

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social

HES-SO//Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

**Au cœur des familles :
La relation au-delà de la schizophrénie**

Réalisé par : HENNY Rachel

Promotion : Travail Social, éducation sociale BAC09

Sous la direction de : PITARELLI EMILIO

[Sierre, Octobre 2012]

Abstract

La schizophrénie est l'une des maladies les plus difficiles à définir et à expliquer, ainsi que l'une des plus délicates à comprendre et à gérer. Cette pathologie a mauvaise réputation et de ce fait, elle reste méconnue. Quoi qu'il en soit 1% de la population en souffre, alors comment faire face aux difficultés qu'elle amène dans la famille ? Lorsqu'elle est confrontée à la maladie psychique, la famille se retrouve démunie. A partir de là, comment conserver le lien relationnel avec une personne qui présente des comportements atypiques, embarrassants et parfois incompréhensibles ?

Ce sont ces questions qui sont le fondement de ce travail de recherche, dont le but est de comprendre la relation familiale qui perdure au-delà de la maladie psychique, en gardant à l'esprit la place que le travailleur social peut avoir dans cette relation familiale.

Cette recherche a permis de mettre en évidence cinq facteurs jouant un rôle dans la relation. Tout d'abord **l'âge**, qui indique la période où la maladie s'est déclarée et donc les représentations de la schizophrénie à ce moment-là. Il donne également le type de prise en charge, tant pour la famille que pour les personnes souffrantes. À partir d'un certain âge, une inquiétude supplémentaire apparaît quant au soutien qui perdurera une fois que les parents auront disparus. Ensuite, il s'agit d'apprendre à vivre avec une personne malade et des aspirations et possibilités pour l'avenir complètement différentes : c'est la question du **nouvel enfant**. Avec la maladie et les difficultés arrive aussi **l'espoir**, non pas de la guérison, mais d'une stabilisation de la situation dans les meilleures conditions. Les fluctuations du comportement engendrées par la maladie, soit **l'état psychique** du malade, influencent en tout temps la relation, car la famille souhaite le meilleur pour lui et lorsqu'il est plus déprimé, c'est aussi plus difficile pour eux. Enfin, face à la souffrance, la **responsabilité** de l'autre émerge. Plusieurs proches tendent à protéger la personne malade, et de ce fait sont très investis auprès de lui.

Il est possible également de relever 3 soutiens importants dans les relations entre proche et malade. Le programme « **Profamille** », qui donne à chacun des outils pour faire face à la maladie et leur apprend à vivre avec une personne souffrante, sans se soumettre à la schizophrénie. Dans ce même esprit d'accompagnement, **les associations** de proches offrent à tous la possibilité de partager leur vécu en l'extériorisant et en se déchargeant, ce qui soulage et permet d'apprendre de l'expérience des autres. Enfin, la **prise en charge** permet à la famille d'être reconnue dans sa souffrance d'une part et lui donne la possibilité de se décharger en partie de la responsabilité du bien-être de leur proche d'autre part. Il s'agit de ne plus être seul face à la maladie.

Notons également que la méconnaissance de la maladie et le choc de l'annonce du diagnostic sont aussi des éléments importants. Chacune des personnes rencontrées évoque ce phénomène, où ils ont finalement reçu ce diagnostic mais pas le décodage. D'où l'importance de « Profamille » et de la compréhension de la maladie, qui leur ont permis d'avoir une idée juste de la schizophrénie, de rencontrer d'autres personnes dans une situation similaire, et enfin d'apprendre à « vivre avec » en adaptant leur comportement.

Mots clés :

- Représentations sociales – Schizophrénie – Relation familiale –
- Soutien relationnel – Adaptation du comportement – Lien –

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue, encouragée ou aidée durant la réalisation de ce travail de mémoire, quelle qu'en fut la manière.

- Emilio Pitarelli, professeur à la HES-SO de Sierre, directeur de ce mémoire, qui a su m'orienter et me pousser à donner le meilleur de moi-même.
- Toutes les personnes qui ont pris de leur temps pour parler d'elles, de leur proche et de leur relation, qui m'ont ouvert leur intimité avec autant de simplicité.
- Françoise Barrio, Carole et Joël Boichat pour leur relecture attentive et leurs conseils d'écriture.
- A tous mes proches qui m'ont soutenue dans mes études, et particulièrement pour ce travail de Bachelor.

Je dédie ce travail à tous les proches de personne souffrant de schizophrénie, en espérant qu'ils trouveront ici quelques pistes, afin de favoriser leurs relations.

Je certifie que les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués et aucune autre source que celles référencées n'ont été employées. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Afin de simplifier la rédaction et la lecture, l'emploi de la forme masculine a été privilégié dans les cas où les deux genres étaient présents.

Rachel Henny

Table des matières

Abstract	1
Remerciements	2
Table des matières	3
1 Préambule	5
2 Naissance du projet	6
2.1 Ancrage dans le travail social	7
3 Ce que l'on sait...	8
3.1 Les représentations sociales	8
3.1.1 Construction d'une représentation	9
3.1.1.1 Objectivation-ancrage	9
3.1.1.2 Noyau central	10
3.1.1.3 Système périphérique	10
3.1.2 Fonctions d'une représentation	11
3.1.3 Représentations de la schizophrénie	11
3.1.3.1 Les attitudes	13
3.2 La schizophrénie	13
3.2.1 Symptômes	15
3.2.1.1 Symptômes positifs	15
3.2.1.2 Symptômes négatifs	16
3.2.1.3 Les symptômes de désorganisation	17
3.2.2 Les schizophrénies	17
3.2.2.1 Schizophrénie Paranoïde	17
3.2.2.2 Schizophrénie Hébéphrénique	18
3.2.2.3 Schizophrénie Catatonique	18
3.2.2.4 Schizophrénie Indifférenciée	18
3.2.2.5 Schizophrénie Déficitaire ou Résiduelle	18
3.2.3 Causes	18
3.2.3.1 Les hypothèses passées	18
3.2.3.2 Les hypothèses actuelles	19
3.2.4 Pronostics	22
3.2.5 Traitements	22
3.2.5.1 Traitement biologique	23
3.2.5.2 Traitement psychosocial	23
3.3 La famille	24
3.3.1 Face à la schizophrénie	24
3.3.1.1 Face à la phase aiguë	25
3.3.1.2 Face à la phase prodromique ou la phase de stabilisation	27
3.3.2 Soutiens de la famille	30
3.3.2.1 Les programmes	30
4 Quelle recherche visée	32
4.1 Question de recherche	32
4.1.1 Pourquoi celle-ci ?	32
4.2 Hypothèses	33
4.2.1 Première hypothèse	33
4.2.1.1 Indicateurs	34
4.2.2 Seconde hypothèse	34

4.2.2.1	Indicateurs.....	35
5	<i>Ce que l'on découvre...</i>	36
5.1	Quelle démarche, quelle approche...	36
5.1.1	Méthodologie de départ	36
5.1.1.1	Réajustement	36
5.1.2	Outils de recherche de départ.....	36
5.1.2.1	Réajustement	37
5.1.3	Ethique	38
5.1.3.1	Avant	38
5.1.3.2	Pendant	38
5.1.3.3	Après.....	38
5.1.4	Collaboration	38
5.1.5	Critiques	39
5.2	Ce que l'on en fait...	39
5.2.1	Analyse de surface	39
5.2.2	Analyse détaillée	40
5.3	Ce que les proches nous apprennent...	42
5.3.1	Les grandes lignes	42
5.3.1.1	L'âge	42
5.3.1.2	Un nouvel enfant	43
5.3.1.3	L'état psychique.....	44
5.3.1.4	La responsabilité.....	45
5.3.1.5	L'espoir	46
5.3.2	Concernant les hypothèses	47
5.3.2.1	Première hypothèse	47
5.3.2.2	Seconde hypothèse	53
5.3.3	Les soutiens.....	56
5.3.3.1	Profamille	57
5.3.3.2	L'association	58
5.3.3.3	La prise en charge.....	59
5.3.4	L'essentiel.....	60
5.4	Quelles limites ?	61
6	<i>Et pour notre futur professionnel...</i>	63
7	<i>Ce que l'on retient...</i>	65
9	<i>Sources</i>	66
9.1	Bibliographie	66
9.1.1	Livres	66
9.1.2	Articles.....	66
9.2	Cours dispensé à la HES-SO//Valais, Sierre	66
9.3	Cyberographie	67
10	<i>Annexes</i>	i
10.1	Fiche entretien	i
10.2	Fiche entretien II	ii
10.3	Grille thématique	iv
10.4	Canevas d'analyse	vii

1 Préambule

Face la maladie psychique, l'homme est facilement démuni. L'incompréhension des difficultés de l'autre, de ses comportements atypiques et de ses souffrances personnelles poussent à la mise à l'écart et à la prise de distance. Cette distanciation engendre et accroît le flou qui entoure la psychiatrie. Dans ce contexte, comment la famille vit-elle face à la maladie psychique, et plus particulièrement à la schizophrénie, qui a si mauvaise réputation ? Cette recherche vise à comprendre comment il est possible de vivre et de conserver une relation adéquate avec son proche dans le cadre de la maladie psychique. Le but est de saisir quels sont les points essentiels qui favorisent ou non cette relation, et quelle peut être la place du travailleur social dans ce contexte.

Ce travail s'articule en quatre parties principales. La première partie présente les raisons qui ont motivé une telle recherche. Le point suivant propose les fondements théoriques et permet de comprendre au mieux les bases avérées de la recherche. Ensuite, la question de recherche ainsi que les hypothèses de compréhension seront détaillées, afin de structurer l'ultime partie : l'analyse. Cette dernière se fait sur la base d'entretiens et tente d'apporter des réponses aux parties précédentes en les complétant. Enfin, les conclusions, tant professionnelles que personnelles, permettront de clore l'ensemble de ce travail.

2 Naissance du projet

Lors de **ma première formation pratique**, effectuée auprès d'adultes présentant des troubles psychiques chroniques, une constatation m'a marqué, les personnes avec lesquelles nous évoquons ce milieu de travail sont généralement surprises. Il leur arrive de se montrer impressionnées par un tel choix d'orientation. Les inévitables questions « troubles psychiques ? c'est quoi exactement ? » dénotent, à mon sens, une certaine méconnaissance. Ces types de réactions m'ont interrogé sur les raisons de tels comportements. J'ai posé le postulat que, dans notre société, **la méconnaissance des troubles psychiques engendre une appréhension et une crainte de la population à l'égard de ces pathologies**.

Au fil de mon stage, constatant que les opinions n'évoluaient pas réellement, et que certaines questions étaient récurrentes, telles que « comment va ton travail, ce n'est pas trop dur ? » « tu n'as pas peur des fois ? » « ils ne sont pas violents ? », m'ont interrogées plus profondément sur les représentations que nous développons autour de ce que l'on nomme, facilement, troubles psychiques. Les limites entre un état mental sain et un état mental « altéré » ne sont pas clairement définies et sont loin d'être aisément définissables. On parle ici en terme de catégorisation, les gens que l'on qualifie de « normal », c'est-à-dire ceux suivant et répondant aux attentes que l'on a d'eux selon les normes établies. Dans ce cadre-là, au vu de mes expériences personnelles et professionnelles, je m'interroge sur les contextes de vie et d'évolution de ce type de population.

Il m'est arrivé à plusieurs reprises de devoir **redéfinir ce qu'est réellement la schizophrénie**. Car la population, en général, en a une idée clairement définie, mais largement faussée par les représentations cinématographiques, tel que « Fight Club » et littéraires à l'image de « Dr Jekyll et Mr Hyde ». Il s'agit du trouble psychique le plus cité au cours des conversations sur le thème de la psychiatrie par le grand public, et pourtant l'idée générale de celui-ci est qu'il s'agit d'un dédoublement de la personnalité. Alors même que ce trouble (le dédoublement de personnalité) n'est pas scientifiquement et socialement prouvé.

Dans le cadre de la sixième révision de l'Assurance Invalidité, si l'on regarde avec attention les nouvelles directives prescrites pour ces pathologies, on constate que les usagers seront très certainement prétérités avec les nouvelles dispositions légales. Le fait de ne pouvoir attester de manière biologique et étiologique la présence du trouble chez l'individu ne permettrait pas d'attester du handicap de manière suffisamment claire pour l'assurance. Les rentes tendraient à alors être supprimées.¹ D'ailleurs beaucoup d'associations, à l'image du Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique (GRAAP), réagissent à ces prises de positions allant à l'encontre de la reconnaissance de la maladie. Ce positionnement administratif en défaveur des troubles psychiques ne favorise pas leur acceptation et leur tolérance sociale.

Les personnes souffrant d'une difficulté psychique manquent souvent de relations familiales, amicales et sociales. Ils sont souvent vus comme en marge de la société et ils sont facilement stigmatisés comme marginaux. Certes, il faut tenir compte des composantes personnelles et des difficultés relationnelles imputables à la maladie, mais il faut aussi, prendre en considération cette représentation des troubles psychiques que nous avons dans notre société.

J'ai été particulièrement touchée et inspirée par **la promenade-échange** organisée dans le cadre du module G7, qui m'a permis de préciser mes choix concernant la question de recherche et le public cible, à savoir la famille nucléaire.

¹ Groupe romand d'aide et d'accueil psychiatrique (Consulté le 17mai 2011), Handicap Psychique : « l'A.I. impitoyable », par F. NATER (2010) <http://www.graap.ch/content/view/354/371/>

L'article intitulé « *Quelle hospitalité pour les familles* »², proposé à la lecture dans le cadre de cette même promenade, m'a particulièrement interpellé et renforce mon envie d'approfondir ce sujet. La thématique du module G7 sur la santé mentale interroge également l'impact de la maladie sur la santé mentale de l'entourage : comment la famille vit la maladie d'un de ses membres, quelles relations elle entretient avec la personne souffrante, comment elle vit les contradictions entre les représentations sociales et sa relation directe avec la maladie au travers de la personne souffrante. L'intérêt est de savoir quel lien familial perdure dans la relation à l'autre, l'autre malade, l'autre en perte de lien avec la réalité, l'autre qui est « fou » et pourtant l'autre qui est mon fils ou ma sœur.

2.1 Ancrage dans le travail social

Les sources de ce travail de Bachelor prennent racine dans le cadre de la confrontation et des observations de terrain, et c'est-là son plus grand lien avec le travail social. L'intérêt de cette recherche réside dans les perspectives qu'elle peut apporter pour favoriser les relations familiales entre les membres de la famille et la personne souffrante qui est institutionnalisée, ou du moins en lien avec des organes sociaux.

La famille est une ressource importante pour la personne malade. Elle est un aidant naturel et le travailleur social a également un rôle à jouer pour favoriser cette fonction. Notamment dans le cadre de programme existant comme « Profamille », mais également dans la perspective éventuelle d'en trouver des nouveaux. La famille peut être un facteur influençant positivement l'évolution de la maladie. Pour cela, elle a besoin d'avoir des ressources et un accompagnement favorable la soutenant dans la relation, parfois difficile, souvent conflictuelle et chargée d'émotions parfois contradictoires. Le travailleur social a toute sa place dans cet accompagnement familial, qui permet à chacun de trouver un rôle dans cette réorganisation de la famille. Les connaissances du travailleur social sur la maladie et sur les constructions familiales sont des atouts pour l'accompagner. Il ne faut pas, toutefois, confondre les interventions du thérapeute familial ou les programmes d'accompagnement de la famille et le rôle du travailleur social. Le but de ce dernier est de favoriser la réinsertion biopsychosociale de la personne souffrante à laquelle il est confronté. La famille devient une ressource non négligeable vers ce but, il est important pour celui-ci de saisir pleinement et de favoriser au mieux des relations positives grâce à des outils explorés ici.

C'est ici l'enjeu de ce travail : permettre aux travailleurs sociaux que nous sommes - ou serons - de comprendre la famille face à la maladie et de lui permettre de vivre au mieux la souffrance du proche en lui offrant aussi d'être une ressource pour ce dernier. Toutefois, il est impératif de connaître ses limites et de rediriger les familles auprès d'autres milieux si nos compétences d'ingénieur de la relation sont dépassées. Il s'agit d'accompagner la famille dans la relation, dans l'acceptation de la maladie et d'entendre ses besoins et ceux de la personne en souffrance, afin que leur relation reste pour les uns et les autres la plus positive et la plus constructive possible, en conservant au mieux ce lien relationnel indispensable à l'individu.

² LE GRAND SEBILLE C. et ERNOULT A. (2010), « Quelle hospitalité pour les familles », *Mensuel Santé mentale*, n°153

3 Ce que l'on sait...

Dans ce travail, trois concepts principaux sont à établir et à définir, afin de disposer de concepts unifiés et identifiés par tous. Ces concepts sont amenés à être répétés tout au long de ce travail, il est alors impératif de les comprendre dans leur dimension globale, en conservant à l'esprit leur inscription dans ce contexte de recherche précis. Les trois grands champs théoriques à dégager sont : **les représentations sociales de la maladie, la schizophrénie et le positionnement de la famille face à la maladie.**

Les représentations sociales sont le premier concept qui sera développé, afin de créer une rupture avec les idées généralement liées à ce trouble psychique. Le but étant de casser les idées préconçues, de manière à être tout à fait prêt à recevoir les informations suivantes. La schizophrénie sera développée en termes de symptômes, d'évolutions et de causes de la maladie pour bien comprendre ce qu'elle est. Enfin, la question de la famille sera développée en lien avec les différents changements et adaptations que la maladie entraîne dans la famille.

3.1 Les représentations sociales

Les représentations sociales sont une image et une conception mentale d'un sujet ou d'une situation. **Cette image est issue d'une construction sociale et culturelle** d'un phénomène donné, et influence l'ensemble d'une même population ou d'un même groupe social donné. « Elles circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux.³ ». Cette définition permet de comprendre, au sens large, ce qu'est une représentation sociale. Toutefois, un apport historico-théorique est important pour saisir comment il est possible d'aboutir à cette définition.

Le premier à avoir abordé le concept des représentations sociales, au sens large, est Durkheim, bien qu'il parle, lui, de représentations collectives. Ce qui est essentiel dans ces propos, c'est l'idée que les représentations collectives sont la résultante des diverses intelligences qui se réunissent et s'alimentent, contrairement aux représentations individuelles, qui sont éphémères et variables de par leur sensibilité au changement conceptuelle de l'être. Les représentations collectives sont stables et se transmettent aisément, car elles sont influencées par la société vivant des événements marquants⁴. Ce dernier point, souvent relevé par Durkheim, est essentiel dans les cas qui nous intéressent, car si certaines personnes confrontées à la maladie développent une représentation de celle-ci, elle peut être différente et parfois plus proche et plus fidèle à la réalité. Toutefois, une majeure partie de la population reste sous influence d'une réflexion collective sur la question. Comme les événements marquants favorisent l'évolution ou inversement la stagnation d'une représentation, il est difficile de faire changer l'idée que l'on a du phénomène à une échelle collective. Qui plus est, les événements marquants exposés publiquement, en lien avec la schizophrénie et plus généralement la maladie psychique, sont ceux qui relatent des faits sordides que les troubles psychotiques peuvent entraîner pour ou par l'individu souffrant.

La distinction qu'a effectuée Durkheim entre les représentations collectives et individuelles perdure encore aujourd'hui, dans la mesure où les individus peuvent conserver une idée d'un phénomène alors que la société en a une autre. Dans le cadre de cette réflexion, l'interrogation de comprendre d'où vient cette différence chez certains individus paraît légitime. Comme Moscovici l'explique, le savoir social prend ici une importance capitale. L'information que toute personne peut avoir influence sa représentation des phénomènes⁵. On remarque ici combien les informations à disposition des différents acteurs d'une situation sociale influencent leur perception de la situation

³ JODELET D. (2003), *Les représentations sociales*, PUF, 7^{ème} édition, Sociologie d'aujourd'hui, Paris, p.48

⁴ JODELET D. Ibid., p.81-82

⁵ JODELET D. Ibid., p. 285

en question et agit alors sur leur rapport aux futures situations similaires. Il s'ensuit que leur appréhension et la représentation qu'ils vont donner de la situation vécue s'en alimente également. De ce fait, **toute personne disposant d'expériences positives et d'informations détaillées sur la nature et les réalités dues à la maladie psychique peut en avoir une représentation individuelle qui ne rejoint pas la représentation collective.**

Cependant, il est important de faire la différence entre les représentations collectives décrites et évoquées par Durkheim et les représentations sociales qui font leur apparition dans les années soixante et l'émergence de la psychologie sociale. Les représentations collectives sont attachées à une part importante de la population, elles sont intergénérationnelles et interviennent auprès de groupes sociaux étendus. Les représentations sociales sont attachées à un milieu social précis, par exemple. Elles sont donc plus diversifiées et plus nombreuses, mais également plus facilement influençables par le contexte et la société. Elles sont donc générées par les individus et la société, elles sont à la jonction des représentations individuelles et collectives.⁶

La définition la plus adéquate du concept de représentation sociale est celle de D. Jodelet : « Formes de connaissance courante, " dite de sens commun " caractérisée par les propriétés suivantes : 1. elle est socialement élaborée et partagée ; 2. elle a une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientation des conduites et communications ; 3. elle concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social (groupe, classe, etc.) ou culturel donné »⁷. L'orientation des conduites et de la communication évoquée dans cette définition est un point essentiel dans le cadre de notre recherche. Cette définition scientifique des représentations sociales permet **d'attester que l'idée que l'on a du phénomène influence bel et bien notre comportement**, que l'idée soit juste ou fausse, bonne ou mauvaise : elle nous pousse vers un sens d'action donné. Les représentations sociales que les individus ont du monde qui les entoure leur permettent de se positionner et d'orienter leurs actions dans le champ social.

3.1.1 Construction d'une représentation

Les représentations sont issues de la vie sociale des individus et elles agissent sur les attitudes, alors même que les attitudes et les informations dont le sujet dispose sont la base des représentations. Le positionnement que la personne adopte face à l'objet de sa représentation influence tout le contenu informationnel qu'il va recevoir et emmagasiner ; ce phénomène a pour effet de conforter sa représentation, d'où l'interdépendance entre représentations et attitudes. Les connaissances et les informations qui influencent les attitudes face à un objet, ne sont pas toujours issues de milieu profane – c'est-à-dire les connaissances des personnes ayant un lien étroit avec l'objet - ou scientifique, mais parfois uniquement d'image cinématographique ou littéraire, qui dans le cas de la schizophrénie sont nombreuses et pourtant très rarement tout à fait correctes. Les savoirs établis en lien avec les informations, les attitudes et les images préétablies forment le « sens commun » qui permet de lire et de catégoriser une certaine réalité.⁸ Trois principes sont essentiels pour comprendre la construction et l'émergence d'une représentation sociale.

3.1.1.1 Objectivation-ancrage

Lors de la construction d'une représentation, la personne est influencée par un nombre important de sources d'informations et de savoirs ; elle va donc effectuer un tri sur les aspects et les informations qu'elle souhaite privilégier. Ce tri s'opère en fonction de l'histoire de l'individu, de son appartenance à un groupe et de sa réalité quotidienne. Il s'agit ici de donner un sens à la réalité vue par la personne et lui permettant de la définir dans un cadre clair autour de l'objet. Il s'agit d'établir le « noyau

⁶ KOHL F.-S. (2006), *Les représentations sociales de la schizophrénie*, Masson, Liège, p.8

⁷ JODELET D. (1991), Représentations sociales, In : *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse, Paris, p.681-682

⁸ KOHL F.-S. Ibid., p.14

figuratif », qui est la vision de l'objet à représenter. Les valeurs de l'individu et du groupe vont également agir comme un filtre sur les informations à plus forte raison dans le cas de la schizophrénie. Le filtrage des informations et la création du « noyau figuratif » permettent cette structuration de la réalité et constituent le processus d'objectivation.

Le processus d'ancrage vise à permettre au sujet de voir sa représentation s'enraciner socialement. Il permet à la représentation d'avoir une efficacité reconnue par l'individu, en s'ancrant dans les valeurs personnelles et groupales. Il permet de donner du sens à tous les éléments constituant la représentation. Dès lors, la représentation devient un objet utilisable et maniable dans la réalité, car il permet de l'explicitier dans le cadre des rapports sociaux. L'ancrage enracine la représentation dans un système de pensée plus vaste, lui donnant une place malgré la concurrence avec les autres représentations.⁹

3.1.1.2 Noyau central

Il est au cœur de la représentation et il est la base sur laquelle la représentation se construit et évolue dans certains cas. Il possède deux fonctions principales, une fonction génératrice et une fonction organisatrice : la première servant principalement de point de référence permettant de donner un sens à tous les éléments constitutifs de la représentation finale, et la seconde étant en lien avec le fait que le noyau structure la représentation, et permet de faire le lien entre les différents éléments qui la constituent. Ces deux fonctions du noyau assurent la stabilité et la durabilité de la représentation. L'évolution et le changement d'une représentation n'est pas remis en question, cependant un changement dans la construction du noyau et de ses éléments constituants changerait entièrement la représentation. D'où les faibles changements des représentations de la schizophrénie, car les événements particuliers n'ont que dans de très rares cas une influence sur la construction du noyau.

Si le noyau central a deux fonctions, il possède également deux dimensions. La première étant liée à un objet ayant une fonction précise, c'est la dimension fonctionnelle. La seconde étant en lien avec tous les objets ayant une dimension affective ou idéologique, comme ici la schizophrénie et principalement la personne malade, c'est la dimension normative. Elle est normative car les stéréotypes, les croyances et les normes sociales jouent un rôle prépondérant dans la formation du noyau central de la représentation.¹⁰

3.1.1.3 Système périphérique

Il s'agit de toutes les informations sur l'objet, les jugements, les stéréotypes et les croyances qui suivent les lignes directrices établies par le noyau central. Il permet de faire le lien entre réalité des événements et représentation personnelle. Il agit comme régulateur et permet la justification des représentations, malgré l'avènement de faits contradictoires aux idées de base. Il y a donc trois fonctions principales : la régulation, la défense et la concrétisation. C'est la partie maniable de la représentation, celle qui est la plus accessible et la plus évolutive. Le système périphérique est le tampon entre les valeurs individuelles et les représentations personnelles par rapport à celles du groupe, et il agit comme régulateur des informations et des événements contradictoires susceptibles de modifier les composantes du noyau central. D'où la difficulté de voir une représentation changée de manière profonde.¹¹

⁹ KOHL F.-S. Op. Cit., p. 15-16

¹⁰ KOHL F.-S. Ibid., p.18-21

¹¹ KOHL F.-S. Ibid., p. 21-22

3.1.2 Fonctions d'une représentation

Il est possible de définir quatre fonctions autour des représentations sociales.

La fonction cognitive ou la fonction de savoir ; la représentation permet à l'individu d'expliquer son monde et sa réalité en fonction de son système de valeur et de ses idéologies, tout en étant ancré dans la réalité et la conscience du groupe. Les savoirs sont la base de cette fonction, qu'ils rendent la représentation caricaturale ou non ; ils permettent à l'individu de définir son rapport à l'objet.

La fonction identitaire permet à chacun de s'identifier dans un groupe, car sa représentation de l'objet est sensiblement similaire à celle de son groupe d'appartenance et est influencé par cette dernière. Ce phénomène permet le dialogue intérieur et le renforcement identitaire personnel. Ce lien entre soi et le groupe permet de renforcer l'appartenance au groupe et de mettre une limite face aux autres groupes ayant d'autres représentations. Le fait de renforcer le sentiment identitaire du groupe permet aussi de conserver sa structure et sa dynamique face à l'apparition d'un événement ou d'une information contraire à ces représentations.

L'appartenance au groupe permet de remplir **les deux dernières fonctions des représentations, celles d'orientation des conduites et de justification des pratiques**. Les attitudes sont orientées par les représentations du groupe et justifiées par le groupe. Dans un groupe, une unité de comportement est observable et le groupe, de par l'effet de masse, justifie l'attitude. Les représentations préparent l'individu à agir, mais elles le font selon des éléments normatifs qui engendrent l'adoption de comportements spécifiques et généralement peu variables. « Les attitudes sécuritaires concernant la maladie mentale qui réapparaissent actuellement dans le grand public et parmi les décideurs, même si elles semblent justifiées par des éléments issus du réel, le sont aussi par les représentations très négatives et sécuritaires que la population développe sur les maladies mentales. ¹² »

3.1.3 Représentations de la schizophrénie

« L'individu subit la contrainte des représentations dominantes dans la société, et c'est dans leur cadre qu'il pense exprimer ses sentiments. Ses représentations diffèrent selon la société dans laquelle elles prennent naissances et sont façonnées. Partant, chaque type de mentalité est distinct et correspond à un type de société, aux institutions et aux pratiques qui lui sont propres ¹³ ». **Notons que les représentations sociales que nous avons de la schizophrénie ne sont pas les mêmes que dans d'autres régions du monde**. Si les conceptions sociales varient selon le lieu, c'est parce que les influences culturelles, religieuses et l'appréciation du trouble, ainsi que les connaissances de celui-ci, ne sont pas les mêmes partout. Suivant ce raisonnement, une personne présentant un trouble schizophrénique avec hallucination dans un cadre chamanique sera considérée par la société dans laquelle il vit comme un très bon chaman, en perpétuel lien avec le monde des esprits. Prenons note que cet exemple est extrême et réducteur, il faut donc le rationaliser, mais il permet d'illustrer la diversité de point de vue que l'on peut rencontrer sur la question. C'est pourquoi nous ne nous concentrerons que sur les représentations occidentales de la maladie, qui influencent la région de notre recherche.

Dans notre société occidentale, **la conception des maladies psychiques est issue des représentations que l'on a de la folie**. Souvent folie rime avec l'idée d'asile, d'enfermement et de violence. « Les personnes atteintes d'un trouble mental sont souvent victimes d'une stigmatisation sociale dont les effets sont négatifs et envahissants. Elles seraient même les plus dévalorisées de toutes. ¹⁴ » La schizophrénie n'échappe donc pas à ces considérations, et la personne malade non plus. Notons que le mot schizophrénie, issu du grec et signifiant « esprit scindé », influence déjà la conception de la

¹² KOHL F.-S. Op. Cit., p. 17

¹³ JODELET D. (2003), *Les représentations sociales*, PUF, 7^{ème} édition, Sociologie d'aujourd'hui, Paris, p.84

¹⁴ BOILY M., ST-ONGE M., TOUTANT M.-T., *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale Regard sur la parentalité*, CHU Sainte-Justine, Montréal, p.174

maladie vers une idée de dédoublement de la personnalité très répandue dans la société. De plus, ce mot a pris, dans notre société, un sens qui n'a finalement aucun lien commun avec la définition médicale. Ce terme vise, dans le langage courant, à exprimer un dilemme ; en cela la définition supposée du trouble, comme s'agissant d'un dédoublement de la personnalité, est renforcée. Dans le cadre médiatique, le mot schizophrénie rejoint une conception d'originalité et de marginalité, sans lien référentiel avec la définition psychiatrique. **Ces différents sens attribués à ce même terme ne facilitent en rien la compréhension de cette pathologie, déjà complexe en soi.**

Durant plusieurs années, certains courants de pensées extrêmes ont supposé que la schizophrénie n'était pas une maladie en soi, mais un choix délibéré de la personne de vivre en marge de la société dans laquelle elle évolue. Bien qu'à l'heure actuelle, ces conceptions soient largement décriées, elles ont contribué au maintien de cette zone de mystère et d'ambiguïté autour de la maladie. Associées à cela, les suppositions faites sur les causes de la maladie impliquant la famille sont également des sources d'influence sur les représentations sociales. Dans les premiers temps de la recherche sur la schizophrénie, on a supposé que ces origines se situaient dans l'enfance. On a alors interrogé la construction familiale et principalement le rôle de la mère. Le concept de « mère schizophrénogène » a alors fait son apparition vers la fin des années 50. Bien que ce dernier ait été abandonné, il a marqué les esprits en culpabilisant les mères, en les décrivant comme des femmes froides et autoritaires¹⁵. Cette responsabilisation de la mère reste un fait marquant des recherches sur la maladie et influence aujourd'hui encore le rapport que l'on a avec celle-ci.

La famille a également été observée dans le but de comprendre cette maladie psychique en lui attribuant la responsabilité de cette pathologie. « Toute la famille serait malade et la psychose du patient en serait l'expression. ¹⁶ ». Cette conception a eu principalement pour effet, sur bon nombre de parents, de les pousser à effectuer des thérapies dans le but de guérir leur enfant. Se sentir responsable pousse à la culpabilité, et souvent à culpabiliser l'autre. Dans un cadre de famille déjà délicat du fait de la présence d'une personne souffrante, les tensions dues aux conflits intrafamiliaux ont tendance à s'accroître. En rendant la famille responsable du trouble psychique, celle-ci n'a plus de ressources extérieures et de soupape de sécurité ; la situation devient alors intenable, et finit par exploser.

Ajoutons encore que les représentations et les images véhiculées par les médias et les films « hollywoodiens » affectent grandement les conceptions, et ne favorisent pas l'acceptation des troubles psychiques. « Les *mass média* décrivent souvent les malfaiteurs comme des sujets perturbés sur le plan mental, mais il ne s'agit pas de schizophrénie. Les patients schizophrènes sont en réalité bien plus désarmés que les sujets normaux.¹⁷ » De plus, les informations transmises par ces moyens non scientifiques, sont généralement biaisées par des volontés de marketing et offrent de fausses informations, en les rendant floues et souvent inexacts dans leur complexité et leur globalité. « Cela entretient l'ambiguïté et la réputation – fausse – de dangerosité des schizophrènes. ¹⁸ »

Comme évoqué antérieurement, les prises de position dans le cadre de la 6^{ème} révision de l'Assurance Invalidité sont en défaveur des personnes présentant des maladies psychiques, ce qui peut engendrer et renforcer une vision négative, auprès du grand public, de ce type de pathologie. Les représentations qui sont soulevées ici nous atteignent tous, elles sont ancrées dans la conscience collective et il est souvent difficile de s'en défaire. C'est pourquoi la transmission d'informations fondées est très importante, non seulement pour les familles, mais aussi pour leur entourage.

¹⁵ VAN MEER R. (2004), *Vivre avec la schizophrénie*, Frison-Roche, 2^{ème} édition, Paris, p.54

¹⁶ VAN MEER R. Ibid. p.57

¹⁷ VAN MEER R. Ibid, p.50

¹⁸ VAN MEER R. Loc Cit., p.50

3.1.3.1 Les attitudes

Elles sont un aspect important du concept des représentations sociales, et il est important de comprendre leurs imbrications et leurs articulations avec les images que l'on a des troubles mentaux en général, et de la schizophrénie en particulier.

L'attitude la plus courante de la population face à la maladie psychique est généralement négative. Un désir de mise à distance sociale des personnes présentant un trouble psychique est observé majoritairement dans les populations occidentales. La peur et les craintes que la schizophrénie suscite chez les individus impliquent une volonté de voir les personnes souffrantes mises à distance des espaces publics. « Corrigan [...] montre qu'il existe une forte corrélation entre la croyance de la dangerosité des patients et la peur. De plus, il existe une forte corrélation entre la peur et le désir de distance sociale.¹⁹ ». Il est important de constater que **deux éléments sont récurrents dans le cadre de cette volonté de mise à l'écart, ce sont l'imprévisibilité et la dangerosité qui sont attribuées aux personnes malades** ; ces deux éléments déterminent le désir de distance sociale exprimé par la population.²⁰

Ces attitudes font émerger un autre phénomène, lié à celui de la maladie mentale : **la stigmatisation qui entraîne dans bien des cas la discrimination**. Cette volonté de mise à distance sociale et cette croyance que l'individu mentalement souffrant ne peut assurer une partie de ses activités sociales, poussent à une prise de décision individuelle ou collective, qui peut être discriminante. Ainsi, nous observons dans certains pays une limitation des droits et libertés individuelles des personnes malades. Aux États-Unis par exemple, un tiers des États ne permet pas aux personnes malades d'être élues, d'être assignées comme jurés ou encore de voter.²¹

3.2 La schizophrénie

Emil Krapelin (psychiatre allemand) est considéré comme le père de la schizophrénie moderne, par le développement du concept de « démences précoces » en 1896 déjà. Suite à ses observations personnelles, Eugen Bleuler (psychiatre suisse) formule la conclusion que le concept de Krapelin ne saisit pas toutes les formes de la pathologie. « D'après lui, "les troubles les plus élémentaires lui semblaient imputables à une unité déficiente, un morcellement et une fragmentation de la pensée, du ressenti, de la volonté et du sentiment subjectif de la personnalité". Il proposait, en 1911, de désigner ces troubles sous le terme de "groupe des schizophrénies".²² ».

La schizophrénie est une maladie évolutive, qui alterne différentes phases au cours desquelles le comportement de la personne souffrante peut varier, et se montrer très déstabilisant pour les personnes qui sont en contact avec elle. **Trois grandes phases sont à relever dans l'évolution de cette maladie psychique**. L'alternance de ces phases et leur chronicité engendre dans les cas les plus sévères un handicap résiduel. Ce phénomène associé à une difficulté de réflexion, de ressenti, ainsi qu'à un manque de motivation et d'intérêt, amène l'émergence de problèmes thérapeutiques.

La phase prodromique est le premier stade de la maladie, **elle précède les épisodes psychotiques, et dans une certaine mesure avertit de leur émergence**. Généralement, les comportements et les habitudes, appelés prodromes, que la personne adopte durant cette phase ne sont pas vu par l'entourage comme réellement pathologiques. Bien qu'ils puissent être problématiques, ils engendrent rarement une prise en charge lors du déclenchement de la maladie et de leurs premières apparitions. C'est au moment où l'anamnèse est réalisée que l'on constate la présence de ces signes

¹⁹ KOHL F.-S. (2006), *Les représentations sociales de la schizophrénie*, Masson, Liège, p.88

²⁰ KOHL F.-S. Ibid., p.89

²¹ KOHL F.-S. Ibid., p.87

²² Société Suisse de Thérapies Comportementales et Cognitives (SSTCC) Voir : conseils pour les patients -> troubles psychiques des adultes -> Schizophrénie (consulté le 21.07.2011) : <http://www.sgvt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/troubles-psychiques-des-adultes/schizophrenie/index.html>

avant-coureurs chez le sujet concerné. Cette phase étant toujours présente, durant les quelques jours ou quelques mois précédents un épisode psychotique, il est possible pour la personne souffrante et pour son entourage de reconnaître les prodromes, afin d'agir le plus rapidement possible pour éviter la décompensation psychotique. Toutefois, il faut être attentif à ne pas confondre les événements de la phase prodromique avec ce que l'on pourrait appeler les événements déclencheurs de la maladie. Comme prodromes, nous notons souvent, par exemples, l'isolement social, un sentiment de persécution, des bizarreries vestimentaires, un désinvestissement scolaire ou professionnel ou encore des difficultés relationnelles. Bien que les difficultés rencontrées par la personne durant cette phase puissent paraître banales, elles permettent, si l'évolution de la maladie est chronique, d'agir par la suite dans l'intérêt du patient dès l'apparition de ces comportements avant-coureurs.²³

La phase aigüe de la maladie est caractérisée par des épisodes psychotiques importants. Nous entendons par psychose, une période où la personne concernée perd le contact avec la réalité. Dans le cas de la schizophrénie, il s'agit généralement d'épisodes durant lesquels le patient perçoit ses pensées ou actions comme des commandements extérieurs. Une perturbation du fonctionnement cérébral fausse l'appréciation des informations sensorielles et trouble la perception. Les événements psychotiques, que le malade subit, peuvent aussi être de type paranoïaque ; il ressent alors les interactions avec l'extérieur comme des attaques contre sa propre personne. Toute personne tombant dans une telle psychose peut se trouver confrontée à des problèmes de communication importants, dus au fait qu'elle est convaincue de la réalité qu'elle vit. Le malade la ressent comme nous-mêmes nous éprouvons la réalité, ce qui le pousse souvent à l'isolement social. Durant cette phase, la perception faussée de la personne la pousse à adopter des comportements impulsifs qui engendrent de réelles difficultés dans le fonctionnement social et familial. C'est généralement au cours de cette phase-là que le patient sera pris en charge, soit parce que son comportement aura engendré un passage à l'acte ou alors une intervention juridique, mais plus généralement car le comportement se révèle trop problématique, en altérant les interactions sociales et en engendrant un handicap pour la personne.²⁴

La phase de récupération ou stabilisation survient après l'épisode psychotique aigu. Il s'agit d'une période durant laquelle la maladie est présente et se manifeste principalement au travers de comportements apathiques. On note chez la personne souffrante « une diminution, voire une perte de l'énergie psychique.²⁵ ». Durant cette phase, il est généralement difficile pour l'entourage de comprendre ce qui se passe pour la personne, dans la mesure où celle-ci ne manifeste pratiquement plus de phase de délire ou d'hallucination, et pourtant elle ne fait rien. La personne souffrante marque une forte tendance à la clinophilie avec une perte de motivation et d'énergie ; l'entourage a alors tendance à voir dans ce comportement une part de paresse qui peut parfois être une source d'agacement et de conflit.

C'est la succession de ces trois phases chez la personne qui indique et permet généralement le diagnostic de la schizophrénie, pour autant que les symptômes durent plus d'un mois. Toutefois, **cette maladie reste difficile à diagnostiquer, et elle l'est souvent tardivement.** Nous parlons de schizophrénie, et principalement de schizophrénie chronique lorsque ces trois phases se répètent. Dans certains cas, **ce cercle de répétition peut être amené à être rompu, on parlera alors d'une quatrième phase, la phase résiduelle, qui est caractérisée par des difficultés d'expression et d'émotions qui n'entravent pas de manière significative le fonctionnement sociale de la personne.** Cette dernière peut alors évoluer, travailler et conserver des relations au sein de la société. Bien qu'elle présente des signes de ce trouble psychique, elle ne présente pas de comportements ou de troubles importants comme au cours des phases précédentes.

²³ VAN MEER R. (2004), *Vivre avec la schizophrénie*, Frison-Roche, 2^{ème} édition, Paris, p.21-22

²⁴ VAN MEER R. Ibid., p.23-24

²⁵ VAN MEER R. Ibid., p.35

3.2.1 Symptômes

Les comportements des personnes schizophrènes évoluent selon les phases de la maladie ; les symptômes qui y sont associés évoluent également. Il existe des symptômes de trois ordres, qui sont plus ou moins dominant selon la phase de la maladie ou le type de schizophrénie. Ainsi, lors de la phase aiguë, les symptômes positifs ou florides seront plus prononcés ; inversement, durant la phase de récupération, les symptômes négatifs ou déficitaires auront tendance à être au premier plan. Concernant les symptômes de désorganisation, ils sont généralement présents lors des différentes phases de la maladie, sans réelle distinction.

Notons également que les symptômes décrits ici le sont en fonction des cas les plus graves de la maladie, et selon la personne, le nombre d'épisodes psychotiques aigus et les capacités de récupération. **Ces symptômes peuvent être plus ou moins graves et plus ou moins envahissants et handicapants.** Toutes les personnes souffrant de schizophrénie ne présentent pas tous ces symptômes de manière aussi marquée et aussi importante.

3.2.1.1 Symptômes positifs

Ils sont appelés positifs, car il s'agit de phénomènes qui viennent s'ajouter aux caractéristiques dont l'humain dispose en général. « **L'hallucination est un trouble de la perception, le délire est un trouble de la pensée.**²⁶ »

3.2.1.1.1 Les hallucinations

Elles sont « la perception de choses qui, en fait, n'existent pas.²⁷ ». Ces différentes perceptions peuvent atteindre tous les sens. Toutefois, dans les cas de schizophrénie, ce sont généralement des hallucinations auditives qui sont décrites. Ce sont principalement des voix que la personne entend. Dans la majorité des cas, il s'agit d'ordres ou d'insultes. Dans certains cas, elles sont décrites comme incompréhensibles, mais provoquent un sentiment de malaise malgré tout.

« *-[les voix] Ne sont-elles pas réelles ?*

- *Euh ! Non. Elles ne sont pas réelles.*

- *Que disent-elles ?*

- *Euh ! je ne sais pas.*

- *Les comprenez-vous ?*

- *Non.*

- *Sont-elles agréables ou non ?*

- *Je ne sais pas. Ce n'est pas agréable.*

- *Vous adressent-elles des insultes ?*

- *Euh ! je ne sais pas. Parfois. Je crois que parfois elles m'insultent. Je ne sais pas.* »²⁸

Cet exemple permet d'illustrer le désarroi et le trouble que peuvent engendrer les hallucinations. Il arrive qu'elles soient tellement pesantes et oppressantes qu'elles poussent, la personne à passer à l'acte (automutilation ou suicide). De manière générale, du fait de leurs effets sur les perceptions de l'individu, les hallucinations influencent fortement le comportement de la personne.

3.2.1.1.2 Les idées délirantes

Ces idées sont très présentes chez les personnes schizophrènes, et sont très souvent liées à des sentiments de persécution et de possession. Même si elles sont totalement irréelles, la personne souffrante est convaincue de leur bien-fondé. Elle va alors tout faire pour agir en fonction de ses convictions, même si cela veut dire aller à l'encontre des valeurs sociales et des normes établies, et

²⁶ VAN MEER R. (2004), Op. Cit., p. 28

²⁷ VAN MEER R. Ibid., p.25

²⁸ VAN MEER R. Ibid., p.26-27

entraver alors son propre fonctionnement social. Le jugement de la personne est faussé par ces idées obnubilantes, ce qui implique qu'elles peuvent devenir le centre d'attention du malade.

3.2.1.2 Symptômes négatifs

Ils sont appelés symptômes négatifs, car ils engendrent un manque en comparaison des compétences et capacités que l'on attribue de manière générale à l'humain.²⁹

3.2.1.2.1 L'avolition

Il s'agit ici de faire référence au phénomène de perte de volonté chez la personne souffrant de schizophrénie. Ce manque de volonté, de motivation et cette apathie générale impliquent une clinophilie marquée, et une sorte d'errance casanière qui est très difficile à comprendre par l'entourage ; mais il s'agit bien d'un symptôme de la schizophrénie. Ce manque d'énergie engendre également beaucoup de difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne, même si ces dernières ne paraissent pas, pour la plupart des gens, des habitudes nécessitant un investissement important. Ce comportement implique une déstructuration de l'hygiène de vie qui est plus ou moins importante selon la gravité de la maladie. Toutefois, une interrogation persiste sur la nature du symptôme : la personne ne sait-elle plus comment faire ou ne peut-elle plus le faire ? Bien que le résultat soit identique le travail de fond sur les activités de la vie quotidienne ne l'est pas.

3.2.1.2.2 L'anédonisme

Ce concept fait référence à la perte de plaisir. Au-delà du manque de motivation et d'énergie, la personne souffrante n'éprouve plus les sensations de plaisir. De ce fait, elle est souvent indifférente à ce qui se passe autour d'elle. Qui plus est, il est difficile de favoriser des activités et de comprendre ce que ressent la personne face aux propositions et relations que l'on peut avoir avec, étant donné qu'elle n'éprouve pas ce sentiment. Bien que les personnes malades aient le souvenir de ce qu'est le plaisir, elles ne peuvent pas le ressentir.

3.2.1.2.3 L'alogie

Ce symptôme concerne l'usage du langage et les capacités de discours. Ce dernier est généralement déconstruit chez les personnes souffrant de schizophrénie. Non seulement, elles n'arrivent pas à être spontanées dans leur discours, mais dans une conversation leurs capacités de compréhension et d'assimilation de l'information sont relativement restreintes. C'est pourquoi leurs réponses sont souvent brèves et simples. De ce fait, il est préférable de s'adresser à elles en termes simples et par des phrases et des questions courtes. Toutefois, on note deux tendances chez les personnes schizophrènes si certaines, la majorité, sont très peu bavardes, les autres au contraire peuvent se révéler très loquaces. Toutefois, leur discours reste peu construit et souvent marqué d'incohérence ; bien que l'individu sache ce qu'il veut dire, il ne peut l'exprimer de manière précise et correcte, ou du moins accessible à l'autre.

3.2.1.2.4 L'émoussement affectif

Ce symptôme se manifeste principalement par un manque d'expression des émotions. Les personnes souffrantes ont beaucoup de difficultés à manifester leurs émotions, elles restent souvent très impassibles. Au cours d'une conversation, même si un sujet qui les touche est évoqué, les personnes ne manifesteront pas d'émotion particulière, que ce soit au niveau du visage et des mimiques, ou alors dans la voix sur le ton ou le rythme, par exemple. Dans certains cas, il arrive également que l'émotion exprimée ne soit pas appropriée, et en désaccord avec la nouvelle annoncée. Cependant, on s'interroge sur les origines de ce symptôme, qui peut être soit issu de l'absence d'émotions, qui

²⁹VAN MEER R. (2004), Op. Cit., p. 35

ne peuvent être biologiquement et psychiquement éprouvées par la personne malade, soit issu d'une difficulté de décodage et d'expression juste des émotions.

3.2.1.3 Les symptômes de désorganisation

Ils sont appelés ainsi car ils déstructurent l'organisation que les normes sociales nous poussent à attendre d'une personne compte tenu de son âge et de son lieu de vie.

3.2.1.3.1 La désorganisation dans le discours

Ce symptôme est souvent observé dans le cadre de la conversation, ou en tout cas dans le cadre de l'entrée en relation que l'on a avec une personne souffrant de cette maladie. Il implique que l'individu a des difficultés à entrer en relation avec des tiers. Notamment, parce qu'il ne connaît pas et ne peut pas appliquer les règles de bases de la communication, du fait, généralement des difficultés rencontrées durant le développement des habilités sociales. En parallèle de ces échecs et de son isolement social, il cherche malgré tout dans certains cas la relation ; car comme toute personne, il a besoin de partager ses expériences et très souvent ses angoisses. Non seulement son mode d'entrée dans l'interaction est faussé, mais comme nous l'avons évoqué dans le cadre du paragraphe concernant l'alogie, ses difficultés de langage affectent son discours. Les pensées sont illogiques et souvent caractérisées par une absence d'association de sens et une pauvreté de la langue. Une forte tendance à « sauter du coq à l'âne », un discours et des idées superficiels, sans lien avec les propos évoqués dans l'instant et une très grande difficulté à reformuler et à clarifier les dires sont souvent observés chez les personnes souffrant de schizophrénie.

3.2.1.3.2 La désorganisation sur le plan moteur

De manière générale, les personnes atteintes de schizophrénie ont tendance à avoir des difficultés de conscientisation des limites de leur corps, comme dans la majorité des psychoses. Dans certains cas, pour sentir les limites de leur corps, elles ont tendance à se balancer, à gesticuler et parfois à s'automutiler. Dans la même démarche, le maintien de position douloureuse est souvent constaté dans le cadre de cette maladie. Dans d'autre cas, on observe des états de catatonie, durant lesquels se succèdent des phases d'immobilité physique prolongée et des phases d'agitation extrême. Ces phases de forte agitation sont souvent caractérisées par des comportements stéréotypés et impulsifs. Cependant, toute action d'un tiers est généralement mal perçue par la personne souffrante, de par son négativisme extrême.

3.2.2 Les schizophrénies

Il existe différentes formes de schizophrénie qui sont généralement définies et différenciées en fonction des symptômes dominants qu'elles présentent³⁰. Nous en définirons cinq, qui sont les plus importantes et entravent, selon leur gravité le fonctionnement social de la personne.

3.2.2.1 Schizophrénie Paranoïde

C'est l'un des sous-groupes les plus répandus dans le monde, donc l'un des plus connus. Il est caractérisé par des idées délirantes sur des périodes relativement longues, et accompagné par des expériences hallucinatoires. Les symptômes hallucinatoires n'arrivent que rarement de manière isolée. D'autres symptômes peuvent se manifester dans cette forme de schizophrénie, tels que des troubles de la pensée formelle, des symptômes négatifs ou catatoniques, mais ils ne sont pas flagrants. On constate clairement dans cette forme-là une prédominance importante des symptômes positifs, particulièrement dans la phase aiguë de la maladie.

³⁰ VAN MEER R. (2004), Op. Cit., p. 45

3.2.2.2 Schizophrénie Hébéphrénique

Les traits dominants de cette forme de schizophrénie sont des troubles de l'affectivité. On remarque un aplatissement affectif ou une discordance affective. Il est possible de constater aussi des troubles de comportements et des troubles de la pensée formelle. L'apparition d'épisodes psychotiques est envisageable, mais n'est pas la principale caractéristique de la maladie. La prédominance des symptômes négatifs est le principal trait de caractère de cette forme de schizophrénie. Les difficultés relationnelles et la faiblesse des habilités sociales sont donc très importantes dans cette forme de la maladie. Ces deux données impliquent qu'elle est souvent plus pesante pour l'entourage, car les capacités de communications sont relativement limitées.

3.2.2.3 Schizophrénie Catatonique

La présence de perturbations psychomotrices importantes est la principale caractéristique de cette forme de la maladie. L'alternance entre des comportements opposés peut être observée, ainsi que des comportements violents. Des épisodes hallucinatoires, liés à des états oniroïdes (semblable aux rêves) peuvent accompagner les manifestations catatoniques. Les symptômes de désorganisations sont prédominant dans cette forme de schizophrénie, tant au niveau du discours que sur le plan moteur. Cette forme de la maladie peut être très déstabilisante pour l'entourage, de par ces manifestations catatoniques qui sont très surprenantes et inhabituelles pour la plupart des individus.

3.2.2.4 Schizophrénie Indifférenciée

C'est une forme qui répond à la définition générale de la schizophrénie ; elle présente les trois types de symptômes évoqués. Toutefois, les symptômes ont tendances à se présenter de manière importante selon les phases de la maladie. L'attitude et les comportements des proches face à la maladie sont alors sans cesse amenés à changer et à s'adapter.

3.2.2.5 Schizophrénie Déficitaire ou Résiduelle

Il s'agit de la forme d'une schizophrénie proche de la forme hébéphrénique dans la mesure où les symptômes négatifs sont dominants. Toutefois, il s'agit d'une forme dans laquelle un ou plusieurs épisodes psychotiques sont apparus, mais la personne ne présente plus de symptômes positifs. La vie affective et l'isolement social sont symptomatiques de cette forme de schizophrénie surtout car l'entrée en relation est très délicate pour la personne souffrante.

3.2.3 Causes

Les causes de la maladie sont encore, à l'heure actuelle, très floues. Cependant, plusieurs hypothèses ont été faites au cours du siècle dernier et il est important de les connaître, car elles peuvent avoir une forte influence sur l'idée que l'on a de cette pathologie aujourd'hui encore. Elles peuvent également influencer le sentiment de culpabilité familiale et ne favorisent en rien l'acceptation du trouble. **Les causes évoquées actuellement impliquant des sources environnementales comme facteurs d'influence sur la maladie seront donc également explorées ici, du fait des liens qu'elles entretiennent avec le réseau social et familial de la personne souffrante.**

3.2.3.1 Les hypothèses passées

Les premières hypothèses qui ont été formulées impliquaient généralement une grande responsabilité de la famille, notamment avec la conception de la mère schizophrénogène ou de la famille dysfonctionnelle. Ces hypothèses n'ayant pas su trouver de fondement théorique et de preuves concrètes, associées aux controverses qui ont marqué leur émergence, elles ne sont plus en vigueur à l'heure actuelle.

Toutefois, ces conceptions ont fortement stéréotypé l'idée que l'on a de la schizophrénie et de ses causes, ainsi que l'image de la famille qui entoure le schizophrène que l'on a développé. Cette

conception erronée des causes de la maladie influence fortement le comportement des parents et de l'entourage. Le sentiment de culpabilité que la famille éprouve lorsque la maladie se déclare trouve également des racines ici.

Certaines théories, comme celle de la double contrainte de Bateson ou des émotions exprimées et le style affectif impliquent de manière importante la famille. Ces théories, bien que controversées apportent, malgré tout des informations non-négligeables, comme il en sera fait mention ultérieurement.

3.2.3.2 Les hypothèses actuelles

Il faut faire le lien entre les différentes données qui permettent de comprendre de manière relativement claire et assez spécifiques quelles sont les causes de la schizophrénie. Bien évidemment, **il s'agit d'études qui permettent d'attester des hypothèses sensées. Toutefois, il faut tenir compte du fait que certains détails restent flous et inexpliqués pour l'instant.**

Le modèle « vulnérabilité stress » évoqué ci-dessous permet d'exposer les grandes lignes. Toutefois, il ne suffit pas à expliquer les troubles schizophréniques. C'est pourquoi, dans la continuité de cet apport des concepts tels que les émotions exprimées (EE), la communication déviante (C.D.), le style affectif (A.S.) et la coping style (C.S.) seront abordés. Bien que certains de ces concepts soient anciens et ne suffisent pas à expliquer la schizophrénie, ils sont des facteurs environnementaux d'influence et ils sont très largement liés à la famille, d'où leur présence dans ce chapitre.

Indépendamment de ces données, il est important de savoir qu'il existe un bon nombre d'études sur d'autres causes pouvant ou ayant une influence sur la maladie. Des questions autour des infections virales lors de la grossesse qui auraient touché le nouveau-né, ou des complications obstétriques. Ces réflexions et observations sont soutenues par certaines études auprès de jumeaux, dont l'un souffre de schizophrénie, et l'autre non. Ces influences et ces possibilités d'explications ne seront pas retenues comme explications principales, mais il reste significatif de les évoquer.

3.2.3.2.1 Vulnérabilité stress

Le modèle de vulnérabilité stress permet d'exprimer les principales idées et conceptions qui entourent les hypothèses actuelles des causes de la schizophrénie. Ce concept part de l'idée qu'il existe bel et bien **un facteur génétique**, qui reste cependant non identifié actuellement bien que supposé héréditaire, de par la fréquence de personnes souffrantes dans une même famille. Toutefois, dans le cadre de ce modèle, la maladie découle également d'une **dimension sociale et environnementale**. Le facteur génétique auquel il est fait allusion ici n'est pas un gène de la schizophrénie, mais il s'agit d'un facteur génétique qui engendre une sensibilité accrue. Cette différence génétique implique vraisemblablement une déficience au niveau du traitement de l'information, ainsi qu'une sensibilité augmentée aux stressors environnementaux. La part sociale et environnementale est en lien avec les événements stressants qui sont généralement liés en grande partie aux influences du milieu de vie de la personne, qui peut être amenée à développer une schizophrénie. Toutefois, il est important de noter que toutes les personnes présentant ce facteur génétique ou étant soumises à des stress importants ne développeront pas forcément une schizophrénie. **C'est la conjonction des deux phénomènes, qui sont des facteurs de risque de la schizophrénie, qui peut alors engendrer la maladie.** Ce phénomène est d'autant plus assuré par « le fait qu'un individu contracte la schizophrénie, mais pas son jumeau identique, suggère que ce trouble implique plus que la contribution génétique.³¹»

Deux éléments principaux sont donc à retenir : « ce n'est pas la schizophrénie en tant que telle qui est transmise de manière héréditaire, mais seule la vulnérabilité comme facteur de risque lié à

³¹ BARLOW D. H. et DURAND V. M. (2007), La schizophrénie et les troubles psychotiques apparentés, *In Psychopathologie, une perspective multidimensionnelle*, De Boeck, 2^{ème} édition, Bruxelles, p. 840

l'affection serait transmise ». Par ailleurs, les auteurs font observer que « certaines caractéristiques du milieu peuvent influencer le déclenchement de la schizophrénie et son développement ultérieur. »³² ». Dans le cadre de ce travail de recherche, la vision systémique est une donnée importante ; et pour comprendre les implications familiales face à la schizophrénie, il est essentiel d'aborder la question fondamentale des stressors environnementaux, évoquée dans le cadre du modèle de vulnérabilité stress.

Cependant, il est important de comprendre que le modèle évoqué ici est relativement linéaire, et qu'il peut paraître trop simpliste si l'on ne tient pas compte de certains concepts, tels que les émotions exprimées, les communications déviantes, les styles affectifs et le « coping style »³³. Ces concepts prennent également tout leur sens dans le cadre de cette recherche, car ils sont intimement liés à la famille, à la construction et la dynamique familiale. De plus, ils s'insèrent parfaitement au concept de vulnérabilité stress bien qu'ils le complexifient, dans une certaine mesure, en lui donnant une dimension plus profonde et plus globale.

3.2.3.2.1.1 Émotions Exprimées (EE)

Le concept d'Emotions Exprimées fait référence à la manière dont un membre de la famille évalue la maladie du proche. **Les EE sont une unité de mesure qui permet d'évaluer les attitudes critiques, hostiles ou excessives, exprimées par le proche lorsqu'il évoque la maladie psychique.** On parle, ici, de maladie psychique et non de schizophrénie, car on ne constate pas de différences significatives selon le trouble psychique. Notons que ce concept s'évalue selon les attitudes et non pas en fonction des interactions, le sujet qui est évoqué dans la conversation est considéré comme malade, il est le patient désigné alors même qu'il est absent de la conversation. Lorsque l'on évalue les EE, il est possible de classer les familles selon trois catégories précises qui correspondent à trois niveaux : haut, bas et limite. Le haut niveau de EE est donc caractérisé par une présence importante de « critique, une surimplication ou une combinaison de ces paramètres³⁴ », à l'inverse du niveau bas qui n'en présente pas, et du niveau limite, dans le cadre duquel certaines caractéristiques peuvent être observées, mais de manière non spécifique.

Selon l'étude de Leff et Vaughn en 1981 qui stipule que « les patients issus de familles présentant un haut niveau d'émotion exprimée avaient un taux de rechute significativement plus important que ceux issus de groupement familial présentant un niveau d'émotion exprimée faible. »³⁵. Toutefois, ce constat reste très linéaire, s'il l'on admet que la perte de contrôle du milieu familial face à la personne souffrant de schizophrénie peut être la cause de rechute.

L'étude de Halhweg et al. en 1989 « montre que l'EE est présente à la fois chez le malade et chez ses parents et que son apparition est le résultat d'une construction progressive et interactive. »³⁶. L'EE est donc le fruit d'une construction familiale, qui peut être considérée comme l'échec d'une stratégie adaptative au changement du à l'avènement de la schizophrénie dans la famille. On ne peut donc pas établir que **l'EE soit présente avant le déclenchement de la maladie, bien que cela devienne un facteur de rechute non négligeable.** Le fait que l'EE soit issue d'une construction familiale atteste, également pour la famille, la présence de l'effet de surcharge. « En cas de haute EE, nous pourrions dire qu'émettre des critiques négatives à l'égard du malade traduit un manque de contrôle ainsi

³² HENDRICK S. (2002), « Les émotions exprimées, Le point de la recherche et son apport à la théorie familiale systémique », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* n°29, p.139-166, p.140

³³ HENDRICK S. Ibid., p.141

³⁴ HENDRICK S. Ibid., p.147

³⁵ HENDRICK S. Ibid., P.149

³⁶ REVEILLERE C., DUTOIT D., BEAUME B., NANDRINO J.L. et GOUEMAND M. (2001), « Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge », *Annales médico-psychologiques*, n°159, p.455-460, p.456

qu'un état de surimplication émotionnel dans un contexte de *surcharge* ³⁷». Lorsqu'on est face à la famille et à une personne souffrant de schizophrénie, il est important d'avoir ces considérations à l'esprit et cette influence du concept d'émotion exprimée tant pour la personne souffrante que pour la famille.

3.2.3.2.1.2 Communication déviante (C.D.)

Ce principe fait également référence aux interactions familiales, en s'intéressant aux capacités de tous les intervenants à échanger des informations, tout en tenant compte de l'avis de l'autre et en se montrant attentif à ce qu'il dit. Ce concept englobe également celui de la double contrainte développé par Bateson. Ce dernier rejoint les caractéristiques de la C.D. Celles-ci sont des **formes de communication vague, ambiguë et illogique**. Il est important de noter que les C.D. peuvent être observées chez les parents de personne schizophrène alors même que cette dernière est absente. Ce phénomène démontre qu'il y a également une entrave dans la communication entre les membres de la famille.

Les niveaux des C.D. sont donc plus élevés dans les familles où un membre est diagnostiqué comme schizophrène. « Les patients schizophrènes, par ailleurs, produisent davantage de références ambiguës au cours d'interactions directes. ³⁸ ». Dès lors, il est clair que ce concept ne peut pas être ignoré lorsque l'on aborde le thème de la schizophrénie et des relations et interactions que les personnes souffrantes vivent. Qui plus est, il est important de saisir que le niveau de C.D. élevé est en lien avec le degré de sévérité des troubles de la pensée. Ces derniers étant un symptôme relativement important selon le type de schizophrénie, il est évident que dans ces cas-là des niveaux de C.D. élevés vont être observés.

Toutefois, bien que les C.D. puissent intervenir dans le déclenchement de la schizophrénie, elles ne sont pas un facteur déclenchant. Les C.D. « et les facteurs de vulnérabilités génétiques, pris isolément, constituent **une condition nécessaire mais non suffisante** dans le déclenchement de la « maladie ». Ce qui est déterminant, c'est l'interaction entre ces deux facteurs. ³⁹ ». Il s'agit alors de considérer un niveau de C.D. élevé comme un facteur de risque pour le développement d'une schizophrénie, tout en gardant à l'esprit que celui-ci ne peut l'être que si d'autres facteurs de risques sont associés, qu'ils soient génétiques ou environnementaux.

3.2.3.2.1.3 Styles affectifs (A.S.)

Ce concept vise à mesurer les émotions exprimées au cours d'une interaction. Il faut être très attentif à ne pas confondre le concept d'A.S. avec celui d'EE. L'un s'intéressant à l'interaction, généralement entre la personne souffrante et ses parents ou ses proches, l'autre s'appliquant à connaître la vision et les attitudes des parents face « au malade ». La méthode de recueil d'information est également très différente, dans la mesure où pour évaluer l'A.S., l'interaction entre la personne et son père, puis sa mère, et enfin avec ses deux parents, est observée au cours de trois rencontres différentes. Les éléments observés dans l'interaction sont sensiblement semblables à ceux évalués dans le cadre de l'EE. **L'A.S. permet alors, comme l'EE, de prédire les rechutes**, dans la mesure où un A.S. négatif, autrement dit présentant beaucoup de critiques, de remarques et un fort sentiment de culpabilité, est une source importante de stress pour la personne malade ; il est un facteur de risque non négligeable favorisant la décompensation psychotique d'une personne schizophrène.

³⁷ REVEILLERE C., DUTOIT D., BEAUME B., NANDRINO J.L. et GOUEMAND M. Ibid., p. 456

³⁸ HENDRICK S. (2002), « Familles de schizophrènes et perturbations de la communication », *Thérapie Familiale*, n°23, p.387-410, p.391

³⁹ HENDRICK S. Ibid., p.392

3.2.3.2.1.4 « Coping style » (C.S.)

Ce concept est également connu sous la terminologie des stratégies d'ajustement à l'adversité. Il reste le moins spécifique des quatre évoqués. Cependant, il est important de le comprendre, car il s'agit de la capacité de la personne à faire face aux événements menaçants auxquels elle est confrontée au cours de sa vie. Les stratégies mises en place pour faire face à ces différents événements le sont en fonction des attitudes personnelles et des ressources de l'environnement. Plusieurs études ont été faites autour de l'adaptation de la famille face à la maladie psychique. « Ces travaux confirment l'hypothèse selon laquelle certains environnements familiaux font plus efficacement face aux perturbations que d'autres.⁴⁰ ». Un lien peut être fait avec le concept de résilience, il serait possible de parler de **capacité familiale de résilience face à la schizophrénie**.

3.2.4 Pronostics

Comme cela a été mentionné antérieurement, la schizophrénie est une maladie évolutive. Les possibilités d'évolution de la maladie, qu'elles soient plus ou moins positives, doivent être connues de la famille. Non seulement parce que cela leur permet d'appréhender la maladie et d'en repérer les signes éventuels, mais surtout car elle permet de garder espoir.

Le fait de savoir qu'il est possible d'aller de l'avant et de voir des évolutions positives, voire des guérisons, est un bienfait pour les familles. Néanmoins, il faut avoir conscience de l'évolution négative qui peut avoir lieu lorsque l'on est confronté à la schizophrénie. Toutes les éventualités doivent être abordées de manière à ce que les proches puissent se préparer psychologiquement aux changements.

Toutefois, certains facteurs permettent de prévoir le sens de l'évolution. Le fait que la maladie se déclare tard, tant en terme de phase prodromique qu'en terme de phase aiguë, dans la vie de l'individu optimise les chances de guérison. Si la maladie se déclare rapidement sous la forme d'une décompensation, plutôt que par une forme insidieuse avec une forte manifestation de symptômes négatifs, les atteintes sur les habilités sociales seront moins importantes. **La prise en charge précoce, soit durant la phase prodromique, soit tout au début de l'épisode décompensatoire, favorise la récupération psychique et diminue les séquelles.**

En lien avec ces éléments, une bonne récupération après un ou plusieurs épisodes psychotiques avec un retour à un état de santé mentale similaire à celui antérieur à la décompensation est un signe favorable de l'évolution, car les séquelles sont faibles, voire inexistantes. Dans la même ligne de réflexion, les capacités adaptatives et intellectuelles avant le premier épisode psychotique ont une importance. Même si des séquelles peuvent être observées, elles seront moins importantes et les capacités de résilience de la personne seront dès lors meilleures. De même que le nombre de rechute, ainsi que la fréquence de ces dernières sont des éléments défavorables si leur quantité est importante et si leur durée est prolongée.

3.2.5 Traitements

Les traitements en psychiatrie sont relativement récents, et il n'est pas question de tous les développer ici. Toutefois, dans le cadre de cette recherche, il est important de comprendre que des éléments sont mis en place pour aider la personne souffrante, notamment dans le cadre de ses activités de la vie quotidienne. Ces projets d'accompagnement sont les seuls, avec les traitements médicamenteux, qui seront évoqués ici, car ils ont une réelle implication dans la vie familiale.

⁴⁰ HENDRICK S. (2002), « Les émotions exprimées, Le point de la recherche et son apport à la théorie familiale systémique », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* n°29, p.139-166, p.144

3.2.5.1 Traitement biologique

Il est important d'avoir conscience de **la lourdeur de ces traitements médicamenteux**. «De nombreux facteurs semblent liés à la non-observance du régime médicamenteux. Ceux-ci comprennent de mauvaises relations médecin patient et le manque de soutien social.⁴¹ » Ils doivent généralement être pris à vie, et il est important qu'ils soient réévalués de manière régulière et qu'ils soient suivis. Les traitements sont **des moyens pour pallier au handicap que provoque le trouble psychique**. Sans un suivi régulier et une prise quotidienne de la médication, le trouble peut s'aggraver et le traitement ne plus s'avérer aussi efficace lors de sa reprise. Le suivi du traitement par une personne compétente est également essentiel, parce que le trouble peut évoluer malgré la médication mise en place, et il est important d'adapter le traitement aux différents changements que le patient peut exprimer ou montrer par le biais de son comportement.

Mentionnons que les personnes atteintes de schizophrénie ont parfois, à l'égard des médicaments, le sentiment qu'ils sont la cause de leur mal-être. Ils se montrent, dans certains cas, récalcitrants à l'idée de les prendre. Il s'agit alors de leur permettre de comprendre le bienfait et les raisons d'une telle médication. De cette façon, ils peuvent apprivoiser la médication de manière à se sentir participatif et à l'aise, ce qui leur permet de la prendre sans se sentir forcés par quiconque.

Trois grandes familles de médicament sont principalement utilisées pour le traitement de la schizophrénie. La première est les neuroleptiques, appelés également antipsychotiques. Ils visent à traiter les épisodes psychotiques, principalement dans le cadre des manifestations des symptômes positifs. Cependant, certains agents actifs des médicaments agissent également sur les troubles de la pensée et les symptômes négatifs. La seconde catégorie importante est celle des anxiolytiques. Les personnes souffrant de schizophrénie sont également sujettes à de fortes angoisses, d'où l'importance, pour la stabilité mentale des individus, de compenser ces angoisses. La dernière catégorie est celle des anticholinergiques qui ont pour but de pallier aux effets secondaires des deux premières catégories. Bien que la pharmacologie ait évolué et que les effets secondaires des médicaments actuels soient moins importants, il est essentiel pour le confort des personnes souffrantes que ces effets indésirables soient le moins invasifs et déstabilisants, sachant qu'ils sont l'une des principales causes d'arrêt du traitement.

3.2.5.2 Traitement psychosocial

Les traitements les plus adaptés face aux troubles schizophréniques sont ceux favorisant l'acquisition des compétences et des aptitudes sociales. Comme évoqué dans le cadre des symptômes, le comportement de la personne souffrant de schizophrénie est parfois considéré comme hors de la norme socialement établie. Dans ce contexte, l'apprentissage des normes sociales et des comportements considérés comme socialement adaptés sont une réponse satisfaisante pour pallier aux handicaps et déficits que la maladie entraîne.

Les programmes de suivi issus des thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont généralement les plus intéressants pour faire face à la schizophrénie. « La TCC, lorsqu'elle est combinée à la médication antipsychotique, contribuerait par exemple à accélérer le processus de rémission des symptômes en phase aiguë.⁴² ». Plusieurs programmes ont été élaborés en lien avec ces concepts théoriques.

Le programme intégratif de thérapie psychologique mis en place par Brenner et son équipe en Suisse en 1976, est actuellement utilisé dans un grand nombre de pays. Son fonctionnement est basé sur six modules avec des objectifs précis, visant un entraînement des compétences sociales. Les modules

⁴¹ BARLOW D. H. et DURAND V. M. (2007), La schizophrénie et les troubles psychotiques apparentés, *In Psychopathologie, une perspective multidimensionnelle*, De Boeck, 2^{ème} édition, Bruxelles, p. 847

⁴² BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. (2006), « Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 164, p. 869-876, p.873

sont basés sur deux axes principaux : l'entraînement aux habilités sociales élaboré par Liberman et la résolution de problème. Le premier vise à travailler le fonctionnement social de la personne en termes de savoir-faire comportementaux et cognitifs. Le second principe a pour but de permettre à la personne de trouver des solutions constructives et adaptées aux problèmes qu'elle rencontre.

Les démarches sont axées sur le contenu de la pensée, qui ont pour principe d'agir sur les symptômes psychotiques tels que les délires et hallucinations. Le but est d'identifier les cognitions erronées de la personne souffrante en essayant de comprendre d'où ces idées sont issues, afin de définir des hypothèses explicatives à ces comportements.

Dans les thérapies visant les structures ou les schèmes cognitifs, deux programmes principaux sont à relever ici. Celui de McGorry et Jackson, qui a pour but principal d'aider les personnes souffrantes dans le cadre de la rémission, suite à une phase aiguë importante. Hogarty a développé le second programme qui permet à la personne schizophrène de développer une perception modifiée d'elle-même. Cette nouvelle perception est basée sur le fait de mieux se connaître, de gérer adéquatement ses émotions, ainsi que de faire face au stress et d'identifier les signes de décompensation en se réinsérant dans la vie sociale.⁴³

3.3 La famille

Dans le cadre de ce travail de recherche, le focus est placé sur la famille nucléaire. Il s'agit donc des parents et des frères et sœurs d'une personne souffrant de schizophrénie. Comme l'évoque justement Catherine Tobin, « Depuis des années, mon frère souffre de schizophrénie. Et depuis des années, ma famille souffre de schizophrénie, car cette maladie ne s'attaque pas seulement à une personne, elle entraîne toute la famille dans son sillon de détresse.⁴⁴ » Ce témoignage permet de comprendre très clairement quelle influence la maladie peut avoir sur la famille.

Le terme de famille peut être défini de plusieurs manières et il est utilisé de façon subjective par la personne qui l'emploie. Les membres de la famille peuvent être définis par une personne, soit par les liens du sang, soit par la proximité, et dans certains cas par les affinités. Dans le cadre de ce travail, nous nous accorderons pour définir la famille comme un « groupe domestique réunissant au même foyer uniquement le père, la mère et les enfants non mariés.⁴⁵ ». Cette définition sociologique de la famille répond en tout point à la population cible choisie pour répondre aux interrogations de ce travail de Bachelor.

3.3.1 Face à la schizophrénie

Lorsque l'on parle de schizophrénie au sein de la famille, on s'intéresse surtout aux manifestations symptomatiques de la maladie et à la réaction de la famille. Comme il est décrit dans le chapitre précédent, les symptômes, quel que soit les types de schizophrénie, engendrent des comportements qui peuvent apparaître comme socialement inadaptés. Pour la famille, il est parfois difficile de faire face à ces comportements qu'ils ont de la peine à comprendre et à attribuer à la maladie. L'important est également de saisir le ressenti des proches : les sentiments de culpabilité et de honte ont déjà été évoqués, ils seront complétés dans ce chapitre. Pour faciliter la compréhension des comportements de la personne souffrante par la famille, il est important d'avoir à l'esprit les symptômes de la maladie. Car « les problèmes et les difficultés que rencontre la famille sont surtout dus au comportement du patient.⁴⁶ ». Toutefois, comme le comportement de la personne malade varie selon les phases de la maladie, il en est de même pour celui de la famille. Pour elle, faire face à

⁴³ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Op.Cit., p. 875

⁴⁴ TOBIN C., (1994), *La schizophrénie au quotidien*, Edition Odile Jacob, Paris, p.11

⁴⁵ Larousse encyclopédie, (2011, 23 août) Recherche : famille, 1^{ère} entrée

<http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/famille/51139>

⁴⁶ VAN MEER R. (2004), *Vivre avec la schizophrénie*, Frison-Roche, 2^{ème} édition, Paris, p.138

la maladie devrait pouvoir signifier **l'accepter et non s'y soumettre**. L'acceptation de la maladie prend du temps et il est important qu'elle se fasse dans de bonnes conditions. Se soumettre à la maladie n'est pas une solution pour la famille. « Certains parents font inconsciemment vœu de sacrifice, ne pensent plus qu'à leur enfant, renoncent aux vacances. En agissant ainsi c'est leur enfant qu'ils sacrifient, car agir comme si celui-ci devait rester « l'éternel problème » est une façon de le condamner.⁴⁷ ». Continuer de voir la personne souffrante comme le problème le stigmatise et pousse chacun à agir uniquement en fonction de lui, favorisant alors la prise de pouvoir de la maladie, non seulement sur la personne atteinte, mais sur toute la famille.

3.3.1.1 Face à la phase aiguë

Ces manifestations sont souvent très difficiles à gérer pour les proches. La perte de contact et la perception erronée de la réalité par les personnes souffrantes affectent grandement la famille qui ne comprend pas réellement ce que la personne entend et perçoit dans sa réalité. Comme évoqué antérieurement, les voix entendues par la personne durant ces phases d'hallucination sont généralement négatives, et dans certains cas sont des ordres donnés à la personne. Ceux-ci peuvent le pousser à passer à l'acte. Il est alors très difficile pour la famille de comprendre ce qui se passe pour la personne souffrante ; il est difficile de concevoir que l'autre puisse entendre ou voir des choses qui ne sont pas réelles pour nous.

Les délires engendrent généralement deux types de comportements distincts chez les proches.⁴⁸ Le premier étant d'entrer dans le délire de la personne malade. Plusieurs raisons peuvent pousser le proche à agir de cette manière-là. L'une d'elle étant la peur de la réaction de la personne souffrante, peur de leur violence, peur de ne pas être compris, voire rejeté. Ils peuvent agir de la sorte car ils pensent pouvoir diminuer l'angoisse et espèrent avoir un effet positif sur la personne malade. Le fait de rentrer dans le délire ne veut pas forcément dire que les proches le prennent au sérieux. Bien qu'ils valident les propos délirants, ils ne les cautionnent pas, et d'une certaine manière, les critiquent ouvertement en se moquant dans certains cas. Une telle attitude face à une personne souffrant d'un délire paranoïaque peut accentuer son sentiment de persécution et favoriser ses délires. Un dernier type de réaction est susceptible de se produire : dans certains cas, il arrive que le proche vienne à douter de sa propre perception. Il cherche alors à expliquer le délire du schizophrène de manière rationnelle, et lui donne raison en essayant de s'en convaincre également.

L'autre type de comportement que l'on rencontre est d'éviter toute entrée dans le délire de la personne. Pour certains proches, il ne s'agit pas de vouloir convaincre la personne souffrante de la réalité en cherchant à la sortir de son délire, mais plutôt d'une volonté de conserver sa propre objectivité face aux phénomènes et aux idées délirantes de l'autre. Lorsque l'on vit avec une personne présentant des idées délirantes, il est parfois difficile de conserver sa propre objectivité, d'où la volonté de contredire et de conserver sa position d'individu face au délire de l'autre.

3.3.1.1.1 L'agressivité

Lorsque l'on parle de schizophrénie, on pense souvent à des comportements violents de la part de la personne malade. Bien que ceux-ci ne soient pas du tout un symptôme exhaustif de la maladie, il arrive cependant que, dans certaines situations, de tels débordements aient lieu, soit physiquement, soit psychologiquement. Ces périodes de violence et d'agressivité sont plus fréquentes en phase aiguë, car les hallucinations et les délires engendrent une angoisse que la personne souffrante ne sait comment gérer et exprimer. Il est également important de comprendre que la personne malade vit une réalité différente de la nôtre, mais qui a pour elle tout son sens. **Le fait d'aller contre sa réalité revient à la contredire, et parfois à la dénigrer, ce qui peut favoriser ses comportements agressifs.**

⁴⁷ C.TOBIN, (1994), Op. Cit., p.121-122

⁴⁸ BRUCHEZ J. et MORANDI S. (1999), *Vivre avec une personne schizophrène : problèmes, démarches et ressources au quotidien*, (Travail de diplôme), Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne, p.39

Ceci d'autant plus que la personne se sent fortement démunie et n'a pas de stratégie de réponses différentes. « Ces patients ne se rendent plus bien compte si les autres sont gentils, indifférents, irrités ou fâchés. Il peut en résulter de gros problèmes sur le plan relationnel. La mimique des autres joue un rôle important dans notre relation avec eux et nous nous comportons en conséquence.⁴⁹ ». Comme ils ne peuvent pas identifier les émotions de l'autre, il leur est très difficile d'adopter un comportement adéquat.

Face à ces comportements agressifs, les proches ont tendance à vouloir éloigner les membres de la famille de la source du danger. Ils vont alors éloigner la personne malade, en l'hospitalisant ou en lui offrant un lieu de vie extérieur (appartement ou institution), ou alors la chasser. Dans d'autres cas, le choix se portera sur un déplacement des membres de la famille. Généralement en demandant à un membre de l'entourage de prendre en charge les frères et sœurs, ou alors en leur offrant un logement indépendant.

Les comportements agressifs et violents dans le cercle familial sont souvent mal vécus par ses membres. Le fait de se sentir agressé engendre plusieurs sentiments chez les proches. Dans un premier temps, l'individu se sent humilié et effrayé. Le fait que rien ne justifie l'acte et que même la personne malade ne puisse expliquer son comportement a souvent pour effet d'agacer les proches. Ces sentiments d'incompréhension et d'agacement engendrent des sentiments d'animosité et de rancune.

Dans ce contexte-là, il arrive que les proches adoptent, en réponse à cette violence, une même attitude aggressive, qui engendre une montée en symétrie. Le passage à l'acte violent d'un proche provoque souvent chez celui-ci un sentiment de culpabilité : la peur d'avoir fait du mal, la peur des conséquences et souvent le sentiment de honte. Ce dernier est plutôt associé au fait que le parent sait que son comportement est mal adapté, et que finalement, ce n'est pas la faute de la personne malade. Ces sentiments entraînent des interrogations chez les membres de la famille qui sont liées au comportement réel que la personne malade pourrait adopter. Ils s'interrogent également sur les attitudes à adopter pour y faire face, qu'ils soient violents ou délirants. Le désarroi familial est souvent très important et les proches ne comprennent pas bien ce qui se passe et pourquoi l'autre agit de la sorte. « La famille continue à vivre dans l'insécurité⁵⁰ » ce qui influence son comportement face à la personne, en la plaçant dans le contexte familial soit comme la personne dominante, soit comme la personne à craindre.

3.3.1.1.2 L'auto-agressivité

Dans de très nombreux cas, les croyances et les perceptions de la personne schizophrène impliquent une forte angoisse, qui peut pousser la personne à adopter des comportements d'automutilation et d'auto-agressivité pour faire baisser cette tension. Cette auto-agressivité peut être due aux voix entendues, et commandant l'adoption de certains comportements, ce que la personne fait pour diminuer la tension, et dans l'espoir souvent que les sollicitations des hallucinations auditives cessent. Dans certains autres cas, les croyances et les délires poussent la personne malade à adopter un comportement auto-agressif, qui est en accord avec les idées issues de ses perceptions.

Face à ces comportements les proches développent une foule de sentiments, allant de la culpabilité à la révolte. Ils se sentent coupables d'avoir été trop durs, de ne pas avoir su agir correctement ou de ne pas avoir pu agir. Quand l'acte auto-agressif se produit, une grande tristesse submerge la famille. Elle est issue non seulement de l'acte lui-même, mais également du fait de voir leur proche souffrir. Le sentiment d'impuissance et le découragement sont souvent très présents pour ces familles, qui se sentent submergées et démunies face aux comportements de leur proche, et qu'elles ne savent comment gérer et interpréter. Dans certains cas, la famille a tendance à banaliser le comportement,

⁴⁹ VAN MEER R. Op. Cit., p.78

⁵⁰ VAN MEER R. Ibid., p.139

voir même à l'ignorer. Non pas parce qu'elle n'en mesure pas la gravité, mais parce qu'il s'agit d'un moyen de défense qui vise à diminuer l'angoisse de la récurrence. Egalement aussi parce qu'il permet de se détacher de l'acte violent lui-même.

Dans les cas de tentatives de suicide, les mêmes sentiments que ceux évoqués ci-dessus sont ressentis par l'entourage. Si la tentative aboutit à la mort, le deuil et l'acceptation de la perte du proche doit pouvoir se faire. L'injustice que la famille peut ressentir dans de telles circonstances amène parfois un désir de révolte face cet acte. Notons que des comportements de ce type, mais de plus faible envergure que ceux observés durant les phases de crise, peuvent se produire de manière chronique dans le cadre de cette maladie. Ces comportements, bien que moins choquant dans l'immédiateté, le sont tout autant, si ce n'est plus lourds, car ils sont quotidiens et récurrents.

3.3.1.2 Face à la phase prodromique ou la phase de stabilisation

Les comportements que l'on retrouve durant ces deux phases de la maladie sont sensiblement les mêmes, les symptômes négatifs et de désorganisation étant les plus présents. Le comportement des proches est dès lors semblable, bien que la phase aiguë entre ces deux étapes peut avoir amenés soit une meilleure compréhension de la maladie, de par la prise en charge éventuelle, soit au contraire une certaine appréhension qui peut déteindre sur les comportements familiaux.

Ces phases sont principalement marquées par l'émergence des comportements bizarres et atypiques qui, bien qu'ils ne soient pas considérés comme dangereux, sont souvent vus par la famille comme déplacés, inadaptés et incohérents. Ces comportements sont lors de leur première apparition durant la phase prodromique, souvent attribués à l'adolescence. De ce fait, la famille développe un comportement en opposition avec ces derniers. C'est par la suite que le comportement de la famille change, en réalisant que celui de la personne se dégrade et qu'il n'est pas adapté compte-tenu de l'âge de la personne.

Concernant la phase de stabilisation, il arrive fréquemment que la personne malade demande le soutien de ses parents. Plusieurs raisons à cela ; d'une part, car les symptômes négatifs sont toujours très présents, mais aussi parce que les activités de la vie quotidienne sont difficiles à assumer. « Les parents doivent assumer la responsabilité de la prise en charge du patient.⁵¹ ». Bien que la famille vive généralement bien cette période, puisque la phase aiguë est passée que la personne semble s'en sortir, il est toujours délicat de faire face aux symptômes négatifs, et parfois d'assumer les lacunes persistantes et handicapantes de la personne.

3.3.1.2.1 Isolement social

Les comportements les plus notoires de ces phases sont, dans un premier temps, l'isolement social. Ce phénomène est souvent très marqué et très difficile à assumer pour la famille. La compagnie des autres est évitée, et même si physiquement la personne est présente, elle évite tout contact. Ce comportement d'évitement et de fuite de toutes relations sociales pose souvent question. Dans les premiers temps de la maladie, la famille ne considère pas toujours ces manifestations comme symptomatique du trouble. Elle se demande alors pourquoi leur enfant (ou frère-sœur) n'a pas d'amis, pourquoi il ne sort pas, pour quelles raisons il se montre aussi introverti.

Lors de l'apparition des premiers symptômes, il arrive fréquemment que ce comportement soit attribué à la période de la vie de la personne (par exemple, l'adolescence). Les proches cherchent donc à motiver la personne et la pousse à entreprendre plusieurs activités, alors qu'il n'est pas capable de les assumer. Comme dans la plupart des cas, la famille ne sait pas encore que la personne est malade, ils ont alors tendance à critiquer son manque d'activité et son oisiveté, sans comprendre **que la personne ne peut pas satisfaire les attentes familiales**. C'est pourquoi il est important que la

⁵¹ VAN MEER R. Op. Cit., p.141

famille connaisse les symptômes de la maladie, de façon à pouvoir appréhender ce comportement de manière différente et pouvoir adapter les attentes et les désirs en fonction de ses possibilités.

L'isolement social pousse à la rupture de tous les contacts par la personne et ce, même avec la famille proche. Les relations sont généralement difficiles, les gestes affectifs et les échanges verbaux sont fortement réduits, les moments d'échange et de partage sont fuis par la personne malade, ou alors très mal vécus. De plus, l'inversion du rythme nyctéméral empêche la personne de participer à la vie familiale. Ce retrait de toute communication familiale attriste très fortement les proches, car il peut paraître volontaire. Ils ont le sentiment d'être ignoré par leur propre enfant et souffrent de ne pouvoir rejoindre la personne là où elle est. Certains parents ont alors tendance à développer des sentiments de colère, qui les poussent à se montrer très intrusifs et à punir la personne malade, car ils ne peuvent cautionner l'attitude de leur enfant. Dans quelques cas de figure, certains parents ne savent pas comme réagir et exprimer leurs sentiments ; ils adoptent alors des comportements que le proche souffrant ne comprend pas et qui peuvent paraître provocants et agressifs.

3.3.1.2.2 Les difficultés dans le discours

Comme il vient de l'être dit, les contacts avec les proches sont restreints ; toutefois, lorsqu'une entrée en communication peut avoir lieu, il arrive que la conversation n'aie pas de sens, car les réponses aux questions ne sont pas adaptées, et souvent sans lien. Ces incohérences dans le discours sont souvent les premiers signes qui attirent l'attention de la famille sur la possibilité qu'il y ait un problème plus profond chez leur proche. Ils ont l'impression de ne plus pouvoir communiquer avec la personne schizophrène, et ne savent pas comme se comporter vis-à-vis d'elle.

Dans quelques cas, il arrive que le discours de la personne malade soit grossier et humiliant pour l'entourage. Les sentiments de colère et de rejet sont souvent des réponses de la famille face à ces discours dénigrants. Ces derniers sont également source de tristesse, et blessent les proches qui ne comprennent pas comment la personne malade peut penser cela d'eux. Au vu de ces comportements, l'entourage suggère à la personne de prendre contact avec quelqu'un pour l'aider. Cette suggestion est généralement mal vécue par la personne souffrante, car elle ne se sent pas concernée, dans la mesure où elle n'est pas dans la même réalité que son entourage et ne se considère pas comme malade.

3.3.1.2.3 La gestion de la frustration

La personne souffrant de schizophrénie ne sait pas gérer et différer ses attentes. Son entourage a alors tendance à vouloir satisfaire tous ses désirs dans l'immédiat. Ils cèdent donc facilement à ces requêtes. Cependant, les désirs du schizophrène sont souvent très ambivalents, et une fois le désir satisfait par l'entourage, il n'est déjà plus que désuet pour la personne. Ces caprices, comme ils sont vus par la famille, sont généralement répétitifs et en lien avec les comportements et habitudes familiales. La personne veut choisir les menus des repas, le programme de la télévision⁵². Elle souhaite imposer ses idées et ses conceptions à toute la famille. Dans d'autres cas, les désirs sont insolites, de courte durée, mais demandent à être satisfaits dans l'immédiateté par la famille.

Certains proches ne répondent tout simplement pas aux demandes formulées par la personne souffrante, en les considérant comme des caprices ou des provocations infantiles. Parfois, il arrive que la personne malade se montre excédée de ne pas voir sa demande satisfaite. Son comportement s'en ressent et il se montre plus agressif. La famille ne sait alors plus comment gérer la situation et préfère répondre à la requête de la personne malade. Dans d'autres cas, la famille a tendance à se plier à toutes les volontés de la personne schizophrène. Le quotidien familial finit par n'être régi que par les demandes de la personne, et les réponses que les proches tentent d'apporter. Ces requêtes, qui peuvent, dans un premier temps, paraître anodines, finissent par devenir des contraintes

⁵² BRUCHEZ J. et MORANDI S. (1999), *Vivre avec une personne schizophrène : problèmes, démarches et ressources au quotidien*, (Travail de diplôme), Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne, p.39

importantes pour la famille. Ce phénomène implique souvent pour la famille une forte tristesse. Elle est liée au fait que l'entourage à l'impression de n'être là que pour essayer de satisfaire les demandes de la personne malade alors même qu'il n'y arrive pas, et que, souvent la personne schizophrène méprise les efforts fournis. La peur de frustrer la personne malade, que l'entourage sait ne pouvoir contrôler, doit également être évoquée ici, d'où l'intérêt et le besoin pour la famille de satisfaire en tout temps les demandes formulées.

3.3.1.2.4 Relation aux croyances

Dans un certain nombre de cas de schizophrénie, la personne développe un intérêt particulier pour le domaine des croyances. Cet intérêt peut être expliqué soit par les délires de possession et de persécution qui sont récurrents, soit par une volonté et un besoin de **comprendre le monde, de lui donner un sens et une réalité qui semble acceptable**, compte tenu des perceptions de la personne schizophrène. Cette relation aux croyances peut paraître normale dans certains milieux, si elle correspond à des attentes, par exemple dans le cadre d'une famille très croyante, où la personne se rend plusieurs fois par semaine et par jour à l'office religieux. Dans d'autres cas, l'intérêt ne se manifeste pas dans une religion reconnue, mais dans l'attrait pour l'occulte, et pousse parfois la personne souffrante à intégrer une secte. Ce genre de conduite implique que la personne adopte des comportements inadaptés, qu'elle justifie par les doctrines qu'elle suit en vertu de ses croyances. Ce type d'attitude lui convient en général, car la personne manque de confiance en elle et cette structuration de son comportement lui permet de se sentir guidée par des principes stricts.

Cet intérêt extrême de la personne pour les croyances inquiète souvent la famille. Elle appréhende que la personne soit influencée et entraînée dans des mouvements inappropriés et contre sa volonté. La famille s'inquiète souvent de voir son proche se séparer de tous ses biens au profit de ses croyances. La perte de l'esprit critique et de l'objectivité, associés au sentiment de sécurité la pousse à agir uniquement en fonction des attentes du petit groupe auquel il appartient. Les difficultés relationnelles et l'isolement social que la maladie implique, associé à la dévotion pour ses croyances, diminuent un peu plus encore les relations et les contacts sociaux de la personne malade.

3.3.1.2.5 Avolition

Comme il est évoqué dans le cadre des symptômes, l'avolition est souvent très présente durant ces phases de la maladie. La perte des centres d'intérêt de la personne entraîne un fort désœuvrement, qui est souvent relevé par la famille, qui ne comprend pas que l'on puisse rester comme cela sans rien faire. De plus, la famille n'arrive plus à entrer en contact avec la personne souffrante, et ne voit plus de possibilité de partager des joies communes. La personne paraît tout simplement absente de toute interaction sociale, tant physiquement que psychiquement. Les familles ne savent plus alors comment agir face à cet individu qui ne réagit pas aux sollicitations, et se laisse totalement aller sur tous les plans.

Les proches souhaitent secouer la personne schizophrène, pour la faire réagir et agir. Ils lui demandent d'accomplir des activités extérieures et de participer à la vie familiale. Le but étant de rendre la personne participative et de lui faire comprendre les conséquences de son comportement. Dans certains cas pourtant, ces obligations familiales ne sont pas remplies par la personne souffrante. La famille peut adopter alors deux modes de réactions distincts : le premier consistant « à faire à la place », de façon à ce qu'un certain ordre soit maintenu, malgré le laisser-aller de la personne malade. Dans le cadre du deuxième mode de réaction, la famille décide de rester indifférente aux comportements de la personne et choisit de la laisser vivre selon les principes qu'elle a adoptés. Lorsque la situation est intenable pour la famille, celle-ci est tentée de la rejeter et le fait même dans certains cas comme ultime solution. Si les proches restent convaincus que la personne malade est en mesure de faire les choses, il est possible de voir émerger un sentiment de colère face à sa passivité et à son indifférence, car ils ne souhaitent pas faire les choses à sa place, comme s'ils devaient la porter. Le fait de voir un membre de leur famille aussi inactif, et de ce fait

négligé, engendre aussi un sentiment de honte face à ce comportement. Ils se sentent responsables de la prise en charge de la personne malade, et pensent ne pas être à la hauteur pour aider leur proche à satisfaire la norme sociale. La chronicité de ce comportement d'abolition provoque la déception de la famille, qui pense que la personne n'arrivera finalement jamais à le surmonter.

3.3.1.2.6 Dans la relation

Au vu de ces éléments, il est possible d'établir que **l'expression symptomatologique de la schizophrénie influence la famille et les relations**. La crainte pour l'avenir est un élément important : celui de la personne que l'on souhaite voir réussir, malgré la souffrance, ou se sortir de cette maladie. Toutes les craintes concernant les éventuelles rechutes psychotiques de la personne et ses possibilités de rémission, ainsi que celles de la famille face aux comportements de la personne, qui peuvent être difficile à gérer en termes d'affects ou d'actions, sont des incertitudes pour le futur. Il est difficile pour la famille de faire des projets, d'anticiper des actions et de prévoir des événements, car tous les membres du groupe familial sont concernés par le comportement de la personne malade. Dans ce cas de figure, la famille est prise dans un cercle qui place la personne souffrante au centre. Dans d'autres cas, il arrive que la personne soit alors laissée pour compte, car les sentiments et les affects qui sont développés sont de l'ordre de l'incompréhension, de la honte et de la révolte qui poussent la famille à sortir la personne souffrante du cercle familial.

3.3.2 Soutiens de la famille

La famille a un rôle important à jouer dans le cadre de la prise en charge de la personne malade. D'une part, elle permet de faire le lien avec l'extérieur, avec le monde hors de la maladie pour la personne, mais également pour le personnel soignant. Il est alors important qu'elle soit prise en compte et que l'état psychique et physique des différents membres de la famille soient également reconnus. L'effet de surcharge doit être anticipé au maximum, et on peut trouver là un rôle pour les travailleurs sociaux. « Les témoignages de cet épuisement physique et moral parlent mieux encore que les chiffres : « La maladie mentale n'est pas le tremblement de terre qui ravage tout en un instant mais la vague qui sape quotidiennement la falaise qui, un jour, s'écroule brutalement. Je ne sais pas quand je m'écroulerai mais cela arrivera fatalement. A la longue les biens portants peuvent agrandir le cercle des malades. L'arbre malade est soigné, mais le tuteur pourrit lentement en terre », écrit une épouse en marge d'un questionnaire. La famille souffre ; demandeur de soins, elle en est l'usager, l'usager-famille.⁵³ ». Il s'agit **d'entendre la voix de la famille et de comprendre sa souffrance, en la considérant et en la mettant en avant comme une composante de la maladie, ou tout au moins comme une conséquence de cette dernière**. Plusieurs programmes d'accompagnement existent et permettent de limiter cet effet de surcharge de la famille ou tout au moins de le prévenir. Le fait de considérer la famille comme un partenaire de travail compétent en reconnaissant ses savoirs implique qu'il faut aussi prendre soin d'elle.

3.3.2.1 Les programmes

Certains programmes d'accompagnement familial vont être explicités ici ; ils présentent tous des spécificités particulières et il est intéressant de constater qu'il y en a plusieurs ; il faut donc trouver celui qui convient au fonctionnement familial. D'autre part, « parmi toutes les interventions psychosociales préconisées dans le traitement des troubles psychotiques, ce sont **les interventions auprès de la famille qui ont démontré la plus grande efficacité** au niveau des données probantes⁵⁴ », d'où l'importance d'en tenir compte, de les faire connaître et de les développer.

⁵³ ESCAIG B. (2004), « La force d'imaginer : les usagers-familles, source d'innovation dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychotiques », *Revue française des affaires sociales*, n°1, p.165-178, p.168

⁵⁴ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. (2006), « Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 164, p. 869-876, p.872

3.3.2.1.1 Patient Outcome Research Team

Le *Patient Outcome Research Team* (PORT) propose de travailler sur quatre aspects avec les familles de personne souffrant de schizophrénie :

- « - Le soutien familial
- La psychoéducation quant à la maladie
- Les techniques d'intervention en cas de crise
- L'acquisition d'aptitudes à résoudre des problèmes ⁵⁵»

Le but principal étant de permettre autant aux familles qu'aux personnes souffrantes de passer d'une attitude négative et d'une non-acceptation de la maladie à une attitude positive et constructive face au trouble observé. Ces principes permettent également de développer une collaboration avec des milieux soignants ou éducatifs en ayant une vision réaliste de la maladie, qui permet de développer des perspectives d'avenir en rendant tout le groupe familial participatif du traitement.

3.3.2.1.2 Le programme PACT (Psychose : Aider, Comprendre, Traiter)

Il est organisé autour de deux groupes d'intervention, l'un auprès des patients et l'autre auprès des familles, principalement les parents. Il s'agit de travailler sur des vidéos qui présentent des scènes de la vie quotidienne de personnes souffrantes. Tous les aspects de la pathologie sont abordés et développés pour permettre à tous de comprendre la maladie et d'avoir des pistes pour y faire face.⁵⁶

3.3.2.1.3 Le programme Prelapse

Il est issu d'un programme de prévention des rechutes des personnes souffrant de schizophrénie. Il s'agit de groupes animés par des professionnels de la santé mentale. Il est composé de neuf séances d'environ deux heures. La première séance souhaite développer une bonne cohésion de groupe, les deux suivantes permettent d'acquérir les connaissances de base des caractéristiques de la maladie, enfin les six dernières ont pour but d'acquérir des habilités de vie permettant de vivre mieux avec la personne souffrante. Ce programme permet également aux participants de partager leurs difficultés avec des personnes qui en rencontrent des semblables.⁵⁷

3.3.2.1.4 Le programme Profamille

Il est très proche du programme Prelapse. Il se pratique sur dix séances de groupe de deux heures. Il vise à développer certaines habilités permettant de faciliter la vie commune avec une personne souffrant de schizophrénie. La capacité de mettre des limites, le renforcement de l'estime de soi ou encore le maintien du réseau social sont des points qui sont abordés par ce programme. Il permet aux proches de mieux connaître la maladie, les traitements et les difficultés sociales et relationnelles qui y sont liées.⁵⁸

⁵⁵ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Op. Cit., p. 871

⁵⁶ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Ibid.. p.873

⁵⁷ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Ibid., p.872

⁵⁸ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Loc. Cit., p.872

4 Quelle recherche visée

La question de recherche permet d'approfondir des compétences personnelles et d'ouvrir des perspectives sur l'accompagnement familial dans le milieu de la réhabilitation biopsychosociale des personnes souffrant de troubles psychiques chroniques. De plus, il semble important de noter que la rupture des liens sociaux ne favorise pas l'évolution positive de la maladie. Dans ce contexte, ces questions de relations familiales permettent de favoriser une évolution positive du trouble chez les personnes atteintes. « Le soutien familial et social joue un rôle déterminant dans l'évolution de la maladie.⁵⁹ ». Les relations entre la personne souffrante et sa famille sont non seulement un indicateur du soutien offert par la famille, mais également une dimension du cadre de vie de la personne, d'où l'importance de les connaître pour les encourager dans un contexte serein.

4.1 Question de recherche

La question de recherche choisie pour orienter ce travail de Bachelor sur ce vaste thème est la suivante :

Comment les membres de la famille nucléaire vivent-ils leur relation avec leur proche souffrant de schizophrénie ?

Il s'agit ici de voir comment la famille vit la relation en lui donnant la parole. C'est sur les membres de la famille, qu'ils soient parents ou frères et sœurs, que l'intérêt se porte. C'est leur point de vue qui est recherché dans ce travail.

La famille pouvant être définie de multiples manières, il est important de se montrer clair sur ce qu'elle est dans le cadre de ce processus de recherche. Il s'agit donc des personnes - père et mère - qui ont élevé de manière monoparentale, en couple ou séparé, une personne atteinte de schizophrénie, que cette dernière soit l'enfant biologique ou non des parents. Il s'agit des figures d'attachement principales de la personne malade, les autres éléments ne sont donc pas pris en considération tout en admettant l'éventualité qu'ils puissent influencer certains comportements. En terme de fratrie, il s'agit des enfants plus jeunes ou plus âgés ayant été élevés durant plusieurs années par la ou les mêmes personnes dans un même contexte de vie, qu'ils soient liés ou non en terme génétique à la personne malade.

Sont considérée comme personne souffrant de schizophrénie, toutes les personnes souffrant de cette atteinte psychologique, quel qu'en soit la spécificité et le type. Que la personne soit institutionnalisée ou non, mais à condition qu'elle dispose d'un domicile indépendant de celui de sa famille, quel que soit son âge, pour autant qu'elle soit adulte.

4.1.1 Pourquoi celle-ci ?

Les objectifs professionnels visent principalement à développer un apport théorique pour la pratique. **Comprendre certaines implications et imbrications entre les proches et la personne souffrante permet de travailler avec la famille, d'aller de l'avant et de favoriser les liens sociaux de la personne malade.** Afin de lui offrir un maximum de chances de réhabilitation et lui laisser la possibilité d'exercer au quotidien ces habilités sociales et ce dans des situations réelles. Dès lors, il est important que des situations d'échange social persistent.

Il est possible de classer ces objectifs dans deux catégories différentes, bien qu'ils conservent cet ancrage privilégié dans l'application pratique. La première catégorie souhaite permettre une compréhension personnelle de la pratique professionnelle, la seconde visant à aboutir à une ouverture pratique.

⁵⁹ VAN MEER R. (2004), *Vivre avec la schizophrénie*, Frison-Roche, 2^{ème} édition, Paris, p.42

Les objectifs de la première catégorie sont :

- Réussir à comprendre les liens familiaux dans le cadre de la maladie psychique
- Comprendre les attitudes du travailleur social favorisant la relation lors de la prise en charge d'une personne souffrant de schizophrénie
- Identifier les outils favorisant les liens familiaux
- Saisir le rôle de la famille lors de l'intervention auprès d'une personne schizophrène

Les objectifs de la seconde catégorie sont :

- Montrer aux familles qu'elles sont écoutées et considérées
- Permettre à la personne schizophrène de disposer d'une ressource sociale supplémentaire pour faciliter sa réhabilitation
- Offrir aux familles un soutien professionnel lors de l'hospitalisation et la prise en charge de leur proche
- Favoriser la prise en charge de la famille dans l'intervention

4.2 Hypothèses

Deux hypothèses seront traitées ici, pour limiter les risques d'égarement et pour faciliter la réalisation du travail final.

4.2.1 Première hypothèse

Elle est liée à la définition des relations au sein de la famille nucléaire, dont un membre souffre de schizophrénie. L'apport du monde extérieur qui doit être évalué, dans la mesure où nous sommes tous touchés par la conception sociale des troubles psychiques. L'hypothèse en conséquence est :

La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la schizophrénie de la famille.

Il s'agit de définir l'influence que les représentations sociales⁶⁰ peuvent avoir sur les réactions développées face à ces pathologies, au regard du passé et des influences antérieures qu'elles ont eues. Le terme de représentations fait référence au fait que chacun dispose d'une image et d'une perception mentale des situations et des sujets⁶¹.

Cette hypothèse offre d'identifier les éventuelles craintes et peurs que les gens peuvent développer face à ces types de maladie. Ceci permet d'établir **une corrélation entre cette méconnaissance des troubles psychiques et les peurs soulevées**. La schizophrénie est peu connue et connotée de manière très négative. Elle engendre pour une grande partie de la population une forte part d'incompréhension et de réticence, ce qui implique que « les proches eux-mêmes, hésitent à parler de la maladie à leur entourage et s'isolent. ⁶² ».

De plus, avant d'être confronté de manière directe à ce type de pathologie, tout un chacun subit les mêmes influences et est sujet aux mêmes représentations, ce qui implique une difficulté dans l'acceptation de la maladie. Une bonne connaissance de cette dernière permet de développer des outils pour y faire face, de diminuer le sentiment de surcharge et de favoriser l'adaptation familiale face au trouble.⁶³ En partant du postulat que les familles ont des représentations des troubles

⁶⁰ Voir chapitre 3.1.3

⁶¹ Larousse encyclopédie, (consulté le 23 août 2011) Recherche : Représentation, 1^{ère} entrée <http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/representation/87634>

⁶² BRUCHEZ J. et MORANDI S. (1999), *Vivre avec une personne schizophrène : problèmes, démarches et ressources au quotidien*, Travail de diplôme, Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne, p.49

⁶³ REVEILLERE C., DUTOIT D., BEAUME B., NANDRINO J.L. et GOUEMAND M. (2001), « Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge », *Annales médico-psychologiques*, n°159, p.455-460

psychiques rejoignant la conscience collective, ainsi que des craintes générales suscitées par les représentations sociales, l'influence de ces dernières sur les relations familiales est admise.

La question du regard externe sur soi, sur le « patient » et la famille, est essentielle. La famille, comme la personne souffrante, a besoin de soutien ; l'entourage et les ressources extérieures, que les membres de la famille ont, prennent une importance toute particulière, de même que les réactions positives ou négatives de ces derniers, qui sont sujets aux mêmes représentations. « Chaque personne, en effet, s'est construit un modèle explicatif pour tenter de donner un sens à ce qui lui arrive. Ce modèle va influencer largement l'acceptation et l'assimilation de toute nouvelle information⁶⁴ ».

4.2.1.1 Indicateurs

Les principaux indicateurs sont issus des représentations sociales que nous avons et des composantes de la relation.

En lien avec les représentations sociales

- La schizophrénie est définie comme un dédoublement de la personnalité
- Le sujet reste toujours à un mètre de la personne schizophrène (sujet = personne interrogée)
- Le sujet pense être responsable de la schizophrénie
- Le sujet fait toujours ce que la personne malade demande
- Le sujet a informé deux personnes, en dehors de la famille et du milieu médical, de la maladie de son proche

En lien avec les composantes des relations

- Sur une semaine, la personne schizophrène appelle le sujet au moins deux fois
- Sur une semaine, le sujet et la personne malade se voient au moins une fois
- Les rencontres durent plus d'une heure
- Dans les conversations, téléphoniques ou non, aucune insulte n'est émise par le sujet
- Lors de leur rencontre un contact physique est possible

4.2.2 Seconde hypothèse

Ce qu'il est important d'évoquer et de traiter est lié aux difficultés engendrées par la maladie, plus spécifiquement par ses symptômes et leurs influences sur les habilités sociales qui y sont liées. L'hypothèse est formulée de la manière suivante :

Les relations familiales vécues sont entravées par les manifestations symptomatiques de la maladie.

Il est avéré en terme de symptomatologie que les personnes atteintes de schizophrénie ont des difficultés relationnelles, de par la forme que la maladie prend dans le cadre de son expression réelle. Les problèmes d'alogie, d'émoussement affectif, d'éventuelles difficultés cognitives ou encore les hallucinations et les délires que la personne souffrante peut manifester ont des répercussions sur la famille. Le fait de les connaître et ainsi de pouvoir les identifier et les comprendre, permet à l'entourage d'avancer avec la personne souffrante et alors de pouvoir s'adapter à elle. Il est également important que la famille soit consciente des changements, des évolutions de l'état et du comportement de la personne en fonction de la fluctuation de la maladie⁶⁵.

L'adaptation à « l'autre malade » favorise la conservation du lien avec ce dernier, en adoptant le postulat que la personne malade a plus de difficultés à développer un mode de fonctionnement différent, de par ses habitudes de ritualisation et ses difficultés de remise en question. Une personne présentant une schizophrénie de type chronique a souvent des difficultés cognitives, avec une réelle appréhension du monde et de la réalité telle que tout un chacun la vit. Les programmes

⁶⁴ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. (2006), « Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 164, p. 869-876

⁶⁵ VAN MEER R. Op. Cit.

d'intervention visant à acquérir et à développer les habilités sociales pour les personnes schizophrènes montrent bien cette difficulté spécifique⁶⁶. Le but de ces programmes est similaire et ont une approche de type cognitivo-comportemental, afin que l'individu puisse développer les compétences nécessaires à la vie sociale. Toutefois, mêmes si ces adaptations individuelles sont importantes et bénéfiques pour la personne, elles sont de longue durée et tout le monde doit se sentir concerné, afin de pouvoir remarquer les progrès effectués, d'où l'importance d'un contexte familial favorable.

4.2.2.1 Indicateurs

Les indicateurs qu'il est important de développer ici sont surtout lié aux connaissances de la maladie par les proches de la personne malade. Les indicateurs concernant les composantes de la relation sont similaires à ceux évoqués ci-dessus.

En lien avec les connaissances :

- Le sujet définit correctement les symptômes de la schizophrénie
- Le sujet peut nommer les phases de la maladie
- Le sujet peut nommer aux moins quatre symptômes qui, selon lui, entravent la relation.

⁶⁶ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. Op. Cit.

5 Ce que l'on découvre...

Cette partie permet de mettre en évidence les outils et les moyens utilisés pour récolter et traiter les données recueillies. Il présente également les résultats de la recherche.

5.1 Quelle démarche, quelle approche...

Pour réaliser ce travail de recherche, certains principes ont été mis en place au préalable pour obtenir des informations probantes, répondant de manière satisfaisante aux différentes questions et hypothèses posées initialement. Toutefois, certaines modifications ont été apportées au plan d'action initiale, et ce pour des raisons significatives qu'il est important d'exposer ici.

5.1.1 Méthodologie de départ

Le but de ce travail de Bachelor est d'identifier les relations familiales qui perdurent au travers de la maladie psychique, du point de vue des proches de la personne souffrant de schizophrénie. C'est à la rencontre de parents, de frères et sœurs qu'il faut aller pour trouver des réponses à ces questions. Ce sont les liens parentaux et les liens fraternels qui sont interrogés ici. Pour atteindre cette population précise, le point d'entrée qui semble le plus évident, le plus accessible et le plus adéquat, ce sont les associations de familles des personnes atteintes de schizophrénie. Pour des raisons de simplicité en terme de facilité d'accès géographique, l'association vaudoise « L'îlot » et l'association valaisanne « Synapsespoir » ont été choisies, car elles sont les plus indiquées pour être associées à cette recherche.

Pour établir une recherche de qualité, le choix initial voulait se porter sur huit personnes, idéalement autant d'hommes que de femmes et autant de parents que de membres de la fratrie. Le but final était donc d'obtenir la participation de deux pères, deux mères, deux frères et deux sœurs d'une personne souffrant de schizophrénie. Le fait que les personnes interrogées fassent ou non partie de la même famille n'était pas, dans le cadre de cette recherche, un critère de sélection. Les catégories d'âge et le nombre d'enfants dans un même couple n'étaient pas non plus des critères considérés comme exhaustifs.

5.1.1.1 Réajustement

Dans un premier temps, un ajustement de la population cible a dû être effectué. Effectivement, il n'a pas été possible d'obtenir un panel aussi précis et aussi large que celui souhaité aux prémices du projet. Finalement 9 personnes aient été interrogées, il s'agit principalement de mères de personnes souffrant de schizophrénie. Les personnes les moins représentées étant les membres de la fratrie, qu'il s'agisse de frère ou de sœur. Ce phénomène s'explique principalement par le fait que les mères sont les principaux proches aidants dans le cadre de situations difficiles. De plus, le nombre de mères faisant partie de ce type d'association est plus élevé que pour les autres membres de la famille nucléaire, ce qui influence également de manière significative la population réellement touchée par le biais des associations. Toutes les informations récoltées restent, quoi qu'il en soit, intéressantes. Elles permettent de réfléchir et d'agir en pensant à la famille en général, du fait aussi que ces mères parlent souvent de leurs autres enfants, ou de leur mari ou compagnons.

5.1.2 Outils de recherche de départ

Les données ont été récoltées par le biais d'entretien avec des personnes faisant partie des associations « Synapsespoir » et « L'îlot » ayant manifesté le désir de participer à cette recherche, afin de favoriser l'échange d'information et l'obtention de réponses satisfaisantes. Les questions de base restent en lien avec le thème et ont été une trame pour les rencontres. Afin de pouvoir apporter des éléments probants à ce travail, toutes les questions étaient en lien avec les hypothèses

et la question de recherche. Le temps accordé aux entretiens a été limité de 30 à 45 minutes, de façon à éviter tous débordements.

Les entretiens de type semi-directif ont été privilégiés dans la mesure où, bien qu'un échange avec les personnes soit souhaité, il vise tout de même l'obtention de réponses relativement précises, afin de satisfaire la question de recherche et les hypothèses posées initialement. L'entretien semi-directif permet d'avoir accès à des informations subjectives de la personne. Il permet de toucher au vécu, au ressenti et d'aller au plus près de ce que le proche vit. Des lignes directrices de recherche, sous la forme du listing des questions, sont, cependant, indispensables pour satisfaire les exigences imputables au travail de recherche. Sachant que les entretiens permettent d'avoir accès à beaucoup d'informations, il faut se préparer au tri de celles-ci, afin de ne garder que l'essentiel : les informations utiles. De ce point de vue-là, il est important d'avoir une grille thématique et de pouvoir cadrer l'entretien pour obtenir les informations recherchées et éviter au maximum la surinformation qui peut induire l'erreur. En parallèle, il faut que les buts du travail restent suffisamment clairs, de manière à éviter d'éventuels débordements lors des entretiens.

L'évaluation de certaines données et de certains indicateurs peut s'avérer difficile dans le cadre de l'entretien, notamment concernant les relations familiales, en termes de nombres, de fréquence et de qualité. C'est pourquoi, il a été imaginé de proposer aux différentes personnes interrogées d'utiliser **un carnet** dans lequel ils pourraient noter les appels, les visites ; en bref, la nature de tous les contacts qu'ils ont avec la personne souffrante. En spécifiant aussi, si cette interaction est issue de leur fait ou de celui de la personne malade. Le troisième point à signaler était la qualité que le proche attribue à cet échange : le considère-t-il comme amical ou agressif, est-ce une demande spécifique ou juste une prise de contact ; en somme, quelle valeur le proche donne-t-il aux différents échanges ? Cette démarche devait s'effectuer durant une semaine, afin d'avoir des données concrètes des échanges et de leur nature sur un laps de temps faisant sens. Une semaine facilitant la participation des personnes interrogées, car cela restait court et accessible dans la vie de tous les jours, en évitant d'être envahissant.

5.1.2.1 Réajustement

Tout d'abord, les questions de temps, de principe de recherche et d'accès à l'information ont été respectées selon le plan de départ. Les entretiens ont, en moyenne, duré 35 minutes et ont respecté les règles de base des entretiens semi-directifs.

Une première fiche d'entretien a été mise en place⁶⁷, elle a été expérimentée lors de l'entretien exploratoire. Une très légère modification a été apportée au début et à la fin de cette dernière, de façon à entamer et clore l'entretien selon un rituel, accordant un temps de parole plus personnel à chaque personne interrogée. Cette nouvelle fiche d'entretien⁶⁸ a été utilisée pour l'ensemble des rencontres faites dans le cadre de cette recherche. Notons cependant que toutes les questions n'ont pas toujours été posées, du fait principalement que des réponses ont été apportées dans le cadre d'une autre interrogation ou alors dans le temps de parole initial.

Concernant l'élaboration d'un carnet de suivi des rencontres, cet outil a été abandonné. Deux raisons expliquent ce choix : dès le commencement des entretiens, une observation était récurrente, soit les rencontres avec la personne souffrante sont ritualisées, soit complètement dépendantes de la personne malade. Face à un mode de rencontre ritualisée, un carnet sous la forme imaginée initialement n'avait pas de sens. Si les rencontres sont dépendantes de la personne souffrante, il est possible et même réaliste (au vu des propos tenus lors des entretiens) de penser qu'une semaine d'observation n'est pas suffisante pour se montrer significative. A partir de là, la possibilité de prolonger cette période a été envisagée, mais au vu de la rareté de ces cas et de l'investissement

⁶⁷ Annexe 1, page i

⁶⁸ Annexe 2, page ii

qu'il aurait demandé aux proches, ce projet a été mis entre parenthèse dans le cadre d'un travail de recherche de cette envergure.

5.1.3 Ethique

L'entretien semi-directif contient beaucoup de biais dont il faut avoir conscience, et il paraît essentiel de les garder à l'esprit tout au long de la démarche. Certaines attitudes ont dû être adoptées par le chercheur pour favoriser au mieux l'interaction et l'échange d'informations avec le sujet interrogé. Une recherche théorique approfondie, associée à une remise en question et une mise à distance dans l'interview, ont été mises en place pour éviter toute orientation et toutes fausses représentations de la part de l'intervieweur. **La relation en jeu avec la personne interrogée est très importante.** L'entrée en communication avec elle est délicate, car parler de sa famille et de la maladie psychique n'est pas évident. Notons que les trois temps suivants ont été importants dans le cadre de l'entretien, pour éviter au maximum les risques imputables à cette démarche : principalement le surplus d'information et la réticence à se livrer.

5.1.3.1 Avant

Cette phase se situe en amont de l'entretien et a eu lieu, dans un premier temps, au téléphone, puis en vis-à-vis. Il s'agissait de se présenter, de présenter le travail et les raisons d'une telle recherche, ainsi que les principes de l'entretien et le fait qu'il était enregistré. Puis, le choix de laisser le temps à la personne de réfléchir à son envie de participer a été fait. Une fois son accord obtenu, le choix du lieu de l'entretien lui a été laissé, de manière à ce qu'elle s'y sente le plus à l'aise possible. En ayant conscience, toutefois, que certains lieux ne sont pas appropriés pour ce type de rencontre. Un point important était à garder, celui de permettre à la personne d'ouvrir la conversation, sous un angle qui lui convenait, pour qu'elle puisse être participative. L'attitude adoptée par l'intervieweur devait laisser du temps à la personne pour apprécier le moment et prendre le temps de répondre.

5.1.3.2 Pendant

En tout premier, l'accueil professionnel permettait de se montrer chaleureux. Les principes et les règles de l'entretien ont été à nouveau mentionnés. Puis, un temps d'acclimatation a été observé en laissant à la personne un moment pour se préparer à l'entretien, même dans le silence. Durant tout l'entretien, une distance physique et un comportement adéquat ont été observés. Le langage verbal est resté favorable et professionnel, en permettant l'écoute sans se montrer envahissant. Si des sujets sont évités par la personne, le choix de ne pas se montrer intrusif en les sollicitant sans cesse a été fait. Il s'agissait de respecter leur zone de partage et de confort. Toutefois, rediriger les personnes sur les questions utiles pour ce travail est resté un impératif pour satisfaire les exigences posées. Le respect des silences et des suspensions dans le discours de la personne ont été assurés. Une fois l'entrevue terminée, les remerciements et l'accompagnement vers la sortie de l'entretien, en fonction du lieu, mais également sur un plan psychologique et émotionnel a été assurés.

5.1.3.3 Après

La retranscription est restée fidèle aux dires de la personne et un retour sur les conclusions faites dans le cadre de la recherche leur a été proposé, et transmis le cas échéant. La confidentialité de leurs informations est garantie dans la rédaction finale du travail. Aucun nom et aucune donnée personnelle permettant d'identifier l'auteur des propos cités ou paraphrasés n'apparaissent dans le travail terminé.

5.1.4 Collaboration

De manière générale, tous **les entretiens se sont bien déroulés.** Toutes les personnes interrogées se sont montrées disposées à répondre aux questions établies. Elles sont restées à l'écoute des demandes formulées, elles ont pu s'exprimer librement dans le cadre donné. Certaines

réorientations des questions ont été faites, mais sans avoir le sentiment de couper l'élan d'expression de l'autre. Les temps de parole initiaux et finaux leur ont permis d'extérioriser tout ce qu'elles avaient envie de dire, de manière à conserver toute leur attention sur les questions, durant l'entretien. Chacune des personnes rencontrées a accueilli l'intervieweur avec simplicité et gentillesse. Toutes les rencontres ont été riches en émotions et en informations. Au terme de tous les entretiens, des remerciements mutuels sur la qualité des échanges ont pu être formulés.

5.1.5 Critiques

La méthodologie prévue pour réaliser ce travail a servi les intérêts visés par cette recherche. Elle a permis d'apporter des éléments répondant aux critères de recherche préétablis. Au vu de la qualité des rencontres et des réponses obtenues, il s'est avéré que ces choix étaient bons. Ils se sont inscrits sans peine dans la continuité du travail entamé, et ils ont su ouvrir des perspectives immédiates. Les questions posées ont donné entière satisfaction, en permettant d'entrevoir dans les premiers entretiens déjà, les grandes lignes des réponses finales.

Cependant, les entretiens semi-directifs apportent beaucoup d'informations et un travail de tri important a été effectué. Parler de sa famille a été délicat pour certaines personnes, et il est impératif de les mettre à l'aise sur des sujets touchant à leur intimité familiale. L'ordre des questions est alors un impératif dans ce contexte, mais tout le monde n'est pas sensible et réactif aux mêmes interrogations. Une attention supplémentaire à l'éventuel malaise de l'autre doit être observée tout au long de la rencontre.

Les choix effectués ont permis de satisfaire les critères de recherche, mais d'autres méthodologies auraient pu répondre aux impératifs du travail avec autant de satisfaction. Quoi qu'il en soit, la plus grande difficulté à laquelle il a fallu faire face, est le non-respect du panel souhaité initialement. Toutefois, des informations concluantes peuvent être observées et servir à l'avenir l'action dans le travail social. Cependant, le faible taux de membres de la fratrie interrogés (une personne), implique que même si des informations et des conclusions peuvent être faites, elles doivent être considérées dans ce contexte précis. De ce fait, elles sont à prendre avec distance et ne peuvent pas être jugées de manière trop significative et trop stricte. En effet, pour un travail de cette envergure, il est possible de se satisfaire du panel obtenu, mais si la recherche s'était voulue plus précise et plus importante, il aurait fallu se tourner vers d'autres associations de proches, de façon à répondre de manière stricte aux critères de sélection. De même, si la recherche était de plus grande envergure, le carnet d'évaluation aurait probablement été maintenu et le temps d'observation prolongé.

5.2 Ce que l'on en fait...

Il s'agit ici de comprendre la **méthodologie d'analyse** utilisée pour saisir et appréhender les entretiens effectués, mais surtout pour utiliser ces données à bon escient, de manière à ce qu'elles répondent à la question de recherche et au but général de ce travail.

L'analyse a été réalisée en deux temps, le premier étant une analyse de surface qui aborde les grandes tendances générales. Le second est une analyse plus fine, qui s'appuie sur les hypothèses de recherche initialement posées. Réaliser cette analyse en deux temps permet d'aborder tous les angles observés durant cette recherche. De cette manière, il a été possible d'expliquer et de travailler sur les hypothèses et de répondre de manière significative à la question de recherche, mais aussi de développer des axes insoupçonnés et de réfléchir sur de nouvelles questions.

5.2.1 Analyse de surface

Dans un premier temps, le profil des personnes interrogées a été fait, en s'interrogeant sur les questions suivantes :

- Est-ce un homme ou une femme ?

- Quel âge a cette personne ?
- Quel est son lien de parenté avec la personne souffrante ?
- Depuis combien de temps est-elle confrontée à la maladie ?
- La personne interrogée a-t-elle suivi le cours « Profamille » ?
- Vit-elle avec la personne souffrante ?
- Quelle prise en charge y a-t-il ?

Cette base de réflexion a permis **d'établir les premières grandes lignes de l'analyse** et d'effectuer certaines corrélations entre l'âge et le vécu, les bienfaits du programme « Profamille » ou encore l'importance de la prise en charge. Par la suite, durant une première relecture des entretiens, les grands domaines abordés par les personnes interrogées ont été relevés. Ceux qui se rejoignaient d'un entretien à l'autre ont été regroupés et ont été plus finement observés et analysés, de manière à saisir toute leur importance et toutes leurs implications dans le cadre de cette recherche. Ces éléments font référence à la personne interrogée de manière intime : à ce qu'elle vit, à des étapes d'acceptation de la maladie, à elle face à l'autre souffrant, à l'autre malade, à l'autre qui change et qui pourtant reste son fils, fille ou frère.

Ce processus de regroupement a permis de mettre en évidence l'importance des ressources de la famille face à la maladie. Ces facteurs d'aide importante ont alors été traités avec tous les sérieux qu'ils méritent. Ce développement a fait ressortir que si l'on ne dispose pas de ces ressources, la situation peut-être bien différente de celles rencontrées. En effet, il est indéniable que les situations évoquées présentent des similitudes, car elles sont issues d'un contexte spécifique, celui des associations de proches. Ce dernier implique que les familles n'en faisant pas partie présenteraient, peut-être, les événements et leur relation de manière significativement différente.

5.2.2 Analyse détaillée

L'analyse détaillée a été faite à partir des hypothèses de recherche préalablement posées. Pour se faire, la grille thématique établie lors de l'élaboration des questions d'entretien a été reprise⁶⁹. Elle a permis de mettre en lien les trois concepts théoriques, les indicateurs et les questions établies. A partir de là, **les questions posées lors des entretiens ont été replacées dans ce contexte et mises en lien avec l'indicateur qu'elles visaient à satisfaire et le thème dont elles faisaient partie intégrante**.

Dès lors, les réponses à ces questions ont été mises en lien les unes avec les autres, les similitudes et les différences ont été définies et détaillées. A partir de ce moment-là, il a été possible de définir les principales informations en lien avec les indicateurs, les concepts théoriques et donc les hypothèses de recherche. Chaque indicateur en lien avec le concept théorique, lui-même en lien avec l'hypothèse de recherche ont ainsi été détaillés, mais seules les observations, les réflexions et les conclusions finalement les plus significatives sont retransmises dans les conclusions finales de ce travail. Soulignons que dans certains cas, il est possible que des indicateurs ou des questions puissent apporter des éléments de réponses aux deux hypothèses de recherche. De ce fait, elles sont analysées sous les deux angles d'approche.

Notons encore que les indicateurs et les réflexions en lien avec le concept théorique autour de la famille et des composantes relationnelles ont été scindées en deux en fonction de leur appartenance à l'hypothèse une ou deux, à savoir si elles sont en lien avec les connaissances de la maladie ou des croyances en lien avec la maladie.

⁶⁹ Annexe 3, Page iv et Annexe 4, page vii

Concrètement, la ré-affiliation des questions se construit comme suit (exemples) :

Tableau 1 : Mise en lien questions-hypothèses

Questions posées	Indicateurs	Concept théorique	Hypothèse
<ul style="list-style-type: none"> - Que signifie « souffrir de schizophrénie » pour vous ? - Pour vous quelles sont les images qui représentent le mieux la schizophrénie ? 	<ul style="list-style-type: none"> - La schizophrénie est définie comme un dédoublement de la personnalité - Le sujet reste toujours à un mètre de la personne schizophrène - Le sujet pense être responsable de la schizophrénie 	Les représentations sociales de la schizophrénie	La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la schizophrénie que la famille a.
-Est-ce que vous vous rappelez comment votre entourage a réagi lorsque vous avez appris la maladie de votre proche ?	<ul style="list-style-type: none"> -La schizophrénie fait peur -La schizophrénie est synonyme d'échec pour les proches 	Composantes relationnelles	La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la schizophrénie que la famille a.
<ul style="list-style-type: none"> - Comment vos connaissances de la schizophrénie ont-elles changé votre relation avec votre proche ? - Quels événements sont synonymes d'évolution de la maladie ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Le sujet peut nommer les phases de la maladie - Le sujet peut nommer aux moins quatre symptômes qui, selon lui, entravent la relation - Depuis le début de la maladie, la fréquence de rencontre est plus importante - Le sujet définit correctement les symptômes de la schizophrénie 	Connaissances de la maladie	La relation familiale vécue est entravée par les manifestations symptomatiques de la maladie.

5.3 Ce que les proches nous apprennent...

L'ensemble des entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche ont permis de comprendre et d'appréhender au plus près ce que les personnes affectées de manière si proche par la maladie ressentent, et surtout vivent.

Comme il est vrai que « l'un des effets les plus insidieux de la schizophrénie est son impact négatif sur les aptitudes de ceux qui en souffrent à gérer leurs relations sociales.⁷⁰ ». Ce chapitre offre d'exposer les éléments les plus probants dans les difficultés relationnelles rencontrées mais aussi, et c'est là le but principal, de relever tout ce qui favorise des échanges de qualité, permettant à chacun d'être satisfait et à l'aise dans sa relation.

Pour satisfaire les exigences du travail de recherche, ainsi que pour répondre au mieux à la question de recherche, l'analyse est faite en fonction des hypothèses de recherche initialement posées. Toutefois, au préalable, certains points et constatations méritent d'être présentés. En effet, la récurrence de certaines données a été constatée. Ces informations sont des éléments essentiels à la compréhension et à l'élaboration de cette réflexion analytique.

5.3.1 Les grandes lignes

Au cours des premiers entretiens déjà, certaines différences ou similitudes ont pu être constatées. En effet, ces notions sont les prémices de l'analyse détaillée et ont une importance capitale pour expliquer d'éventuelles divergences entre les réponses apportées par les personnes interrogées. C'est pourquoi, il est important de les nommer et de les expliciter de manière claire, car elles sont partie intégrante de la base de compréhension de la recherche effectuée. Bien qu'elles n'aient pas de lien direct, ce sont les premiers points qui ressortent de chaque entretien, et permettent de comprendre certains facteurs d'influence de la relation.

5.3.1.1 L'âge

La question de l'âge, tant pour la personne malade que pour son entourage est importante. Il y a deux catégories d'âge dans les personnes interrogées. La première est la catégorie des personnes ayant déjà plus d'une soixantaine d'années. Par conséquent, la personne souffrante a une quarantaine d'année et est malade depuis vingt-cinq ans en moyenne. La seconde catégorie regroupe les personnes de quarante ou cinquante ans, dont les enfants souffrants ont une vingtaine d'années et sont malades depuis environ dix ans.

Dans le cadre de la première catégorie, les parents n'ont pas eu, dans les premiers instants de la maladie, **le même soutien, les mêmes explications et informations** que celles auxquelles ils ont accès à l'heure actuelle. Il y a trente ans en arrière, l'accompagnement par des professionnels de la santé, les programmes « Profamille », et les croyances sur les causes de la maladie n'étaient pas les mêmes que maintenant, d'ailleurs les programmes d'accompagnement⁷¹ n'étaient pas existants. Une mère se rappelle : *on dit toujours que c'est la mère, en premier qui est le bouc-émissaire. Et la mère en particulier, [...] elle est toujours très mal reçue partout, même par son médecin généraliste, qui la croit, mais ne peut pas l'aider. Autrement, elle n'est pas crue.*⁷²

En effet, entre la psychiatrie et la famille, il y avait une barrière. Aucune information médicale n'était transmise à la famille, souvent pour des raisons juridiques ou de protections des activités du corps médical. Les programmes « Profamille » et les associations de proches n'existaient pas. De plus, l'idée de la psychiatrie pour la majorité de la population était encore très noire et négative, sous la forme de l'enfermement et des électrochocs.

⁷⁰ BARLOW D. H. et DURAND V. M. (2007), La schizophrénie et les troubles psychotiques apparentés, *In Psychopathologie, une perspective multidimensionnelle*, De Boeck, 2^{ème} édition, Bruxelles, p.850

⁷¹ Voir chapitre 3.3.2

⁷² Entretien 3

En parallèle à cela, les proches expliquent avoir **un souci supplémentaire** par rapport à la situation. En effet, ils sont le premier soutien de leur enfant souffrant et ils s'interrogent sur ce qu'il va advenir de lui une fois qu'ils ne pourront plus l'aider autant, ou qu'ils ne seront plus là. Un père l'explique très bien, en disant : *un jour, il faudra peut-être arrêter, un jour peut-être qu'il y a l'un ou l'autre [lui ou son épouse] qui va partir, on sait jamais ça. Vous vous rendez compte que ça nous fait quand même un certain souci quand on y pense, bon on essaie d'y penser le moins possible mais c'est quand même une réalité*⁷³.

Concernant la seconde catégorie, ces constatations sont moins fortes, l'accompagnement et le soutien à la famille se fait beaucoup plus rapidement, notamment grâce aux programmes de soutien à la famille ou aux associations de proches. De ce fait, les membres de la famille se sentent soutenus et accompagnés. Tout l'accompagnement est beaucoup plus développé, et les liens entre les professionnels et la famille sont bien plus ouverts et mis en avant.

Au vu de ces constatations, il est possible de dire que l'âge, ou du moins le contexte temporel dans lequel la maladie a fait son apparition, entre en compte, non seulement sur le rapport à la maladie, à son acceptation, mais également sur le souci que la maladie peut amener au fil du temps.

5.3.1.2 Un nouvel enfant

Le second point important est la problématique du nouvel enfant. Il y a eu **l'enfant élevé et accompagné vers sa vie d'adulte et l'enfant qui change, qui souffre, l'enfant que l'on sait malade**. Lors du premier entretien, la personne interviewée disait : *j'avais peut-être choqué une fois, puis après je l'ai souvent entendu, on doit faire le deuil de l'enfant qu'on avait avant. On doit faire le deuil de tout ce qu'on a connu et recommencer un autre, une autre attitude, un autre comportement avec notre même enfant*⁷⁴. Cette réflexion a été la première d'une longue série du même type. Pas forcément sous la même forme, pas de manière aussi spécifique, mais en totale adéquation avec cet ordre d'idée. Il s'agit d'un processus de deuil relativement similaire à celui vécu lors d'un décès, avec ses différentes phases, en passant par la colère, parfois le déni et la culpabilité, pour aboutir finalement à l'acceptation afin de conserver le lien au mieux.

En effet, dès les premiers temps de la maladie, la famille et l'entourage de la personne souffrante sont confrontés à des comportements inhabituels, surprenants et parfois inadéquats, comme présenté dans la partie théorique. Face à ces derniers, il est important pour la famille de s'adapter, pour se préserver, mais aussi pour comprendre à certains moments les difficultés qui se présentent. Une fois le diagnostic posé, la famille doit faire face à ce que cette maladie représente, mais également à ce qu'elle est réellement et à ce qu'elle implique. Ce moment est un laps de temps charnière dans beaucoup de situation, car c'est également le début de **l'acceptation de la maladie**. Durant cette phase, la quasi-totalité des personnes interrogées parle également de faire **le « deuil » de la personne connue**, l'une d'elle disait : *on apprend à faire avec, comme dans tous les événements de la vie*⁷⁵. Il s'agit en tout cas de réapprendre à connaître cette personne. La présence des symptômes positifs et négatifs induit justement des comportements et des réactions inconnues jusque-là, qui nécessitent une réponse de l'entourage.

La présence de la maladie implique aussi que la famille ne connaît pas et a de **la difficulté à imaginer le futur** de la personne malade. En effet, du fait que l'entourage ne maîtrise pas l'évolution de la maladie, et qu'il est d'ailleurs très difficile, voire impossible de la déterminer, il ne peut plus rêver à l'avenir qu'il souhaitait pour la personne souffrante. En parallèle, il se rend bien compte, au vu des difficultés encourues, qu'il est très difficile d'atteindre les espoirs envisagés préalablement.

⁷³ Entretien 5

⁷⁴ Entretien 1

⁷⁵ Entretien 2

Comme le soulignait une des personnes interrogées : *après encore une fois, c'est comme pour une mort, on vit avec l'absence de ce qui aurait pu être et puis on fait des plans avec ce qui est et non pas ce qui pourrait être*⁷⁶. Une autre personne évoquait dans le même ordre d'idée : *on a dépassé le stade de se dire : « oh, bin on aura jamais de petits enfants, et pis on n'aura pas... etc... et pis elle ne pourra pas travailler vraiment... »*⁷⁷. Ou encore : *J'essaye d'avoir des attentes adaptées, je dois accepter que peut-être ça reviendra jamais comme avant*⁷⁸.

Le fait d'être confronté à la problématique du nouvel enfant engendre **tout un réapprentissage de vie** qui doit s'effectuer avec la personne malade. Toutes les personnes interrogées en parlent et évoquent cet élément. Il s'agit de réapprendre à la connaître, pour anticiper ses réactions, ses comportements, ses difficultés et enfin pour vivre avec cette personne nouvelle. Comme l'a justement souligné un père interrogé : *au moment où vous connaissez la maladie, son évolution et son travail, à ce moment-là, vous commencez à réagir différemment*⁷⁹. Il s'agit ici de mettre en œuvre l'une des plus grandes capacités de réaction de l'humain, qui est **l'adaptation**.

La mise en place de comportement adaptatif est indéniable. Le plus important, visible et identifiable dans tous les entretiens est **l'indulgence**. Il s'agit principalement pour les membres de la famille de ne pas s'épuiser à combattre des comportements auxquels ils ne savent comment faire face ou des comportements face auxquels leurs réactions n'auraient pas d'effet, ou du moins pas l'effet escompté. Comme il l'a été souligné lors d'un entretien : *il faut se tenir, il ne faut pas éclater, parce que des fois tout d'un coup elle vous envoie quelque chose à la figure, une parole qui est pas tout à fait correcte, vous pourriez sauter, mais je fais mine de rien, comme si je n'avais pas entendu et puis voilà*⁸⁰. Une autre personne ajoutait également : *Il y a bien des questions ou on se rejoint, mais il y en a beaucoup où on se rejoint pas du tout. Alors moi dans ce cas-là, je laisse tomber*⁸¹. Il s'agit non pas de se laisser influencer et de se soumettre à la personne souffrante et à sa maladie, mais de ne pas mettre son énergie dans des combats vains et souvent difficiles, qui engendrent une confrontation et qui sont sources d'incompréhensions et de conflits.

Il est essentiel de comprendre cette notion, car elle implique un nouveau mode de fonctionnement avec une personne nouvelle. Comme il a été dit durant un entretien : *c'est ça, on lui impose rien, il se sent libre, il n'a pas de contraintes. Donc on a réussi à adopter la méthode pour que ça passe, ça passe bien. Comme on ne sait pas ce qu'il peut penser des fois, avec ce qu'on dit, on doit vraiment être clair, être précis et puis bien expliquer. On sait qu'avec lui on va être comme ça, et puis il n'y a pas de problème à ce moment-là*⁸². Il s'agit de respecter la personne dans sa globalité, malgré les difficultés induites par la maladie, parmi lesquelles on trouve, le point suivant, l'état psychique fluctuant.

5.3.1.3 L'état psychique

Au cours des entretiens, les personnes interviewées revenaient souvent sur les questions posées par un « quand il est bien ou pas ? ». Il s'agit ici de l'état psychique de la personne malade. Comme présenté dans le cadre théorique, la schizophrénie peut engendrer des phases de mélancolie où certains jours le bien-être est évident et d'autres pas. La schizophrénie est surtout inconstante dans ses manifestations, et de ce fait l'état psychique de la personne souffrante l'est également. La présence des hallucinations, des délires et de la tension, due à l'incompréhension ou à la perception différente du monde, affaiblit leur état psychique et affecte leur comportement. Dès cet instant, leur

⁷⁶ Entretien 2

⁷⁷ Entretien 4

⁷⁸ Entretien 6

⁷⁹ Entretien 5

⁸⁰ Entretien 5

⁸¹ Entretien 8

⁸² Entretien 1

comportement et leur état psychique auront une influence importante sur l'entourage. Par conséquent, **le bien être de la famille et la qualité des échanges dépendent de l'état psychique et du bien-être de la personne malade**. Les personnes interrogées témoignent très bien de cette difficulté, par exemple : *alors, si je vous avais vu il y a une semaine, j'aurais dit ça se passe très bien. Et puis c'est vrai que ce weekend elle était moins bien. Je l'ai bien vu, elle voulait se reposer, elle a très peu participé, pis pour qu'elle participe j'ai dû demander*⁸³.

Il s'agit d'un changement dans leur manière d'être face à laquelle il faut s'adapter et il est parfois difficile de faire face à des comportements comme l'avolition ou l'anédonisme⁸⁴. Comme il l'a été souligné lors d'un entretien : *Alors je pense que ça dépend vraiment de l'état du jeune quand il arrive. Ma réaction, elle est vraiment en réponse, en sachant que j'arrive maintenant, même s'il est triste, je mets quelques outils pour passer outre, enfin non, reconnaître la situation et pis quand même d'essayer de voir ce qu'on peut quand même faire de positif avec la situation*⁸⁵. L'état psychique a une réelle influence sur la relation et il est important d'en tenir compte. Il est clair qu'il nécessite une adaptation de l'entourage, pour ne pas se laisser submerger par la mélancolie de l'autre et parfois pour l'encourager à passer par-dessus. La relation et la qualité de l'échange sont interdépendantes de l'état psychique momentané de la personne malade.

5.3.1.4 La responsabilité

Face à la fluctuation de l'état psychique du malade, le sentiment de responsabilité des proches est très important. Tous les parents restent parents, mais leur enfant grandit, évolue, devient adulte et s'assume de manière autonome. Dans le cas de la schizophrénie, les difficultés que la maladie induit provoquent parfois **une forme de dépendance**, le rôle de parent peut alors se prolonger et se modifier. En effet, ils sont le premier soutien de leur enfant. La famille est la première à observer les changements de comportement et les prémices de la maladie, avant même que celle-ci soit diagnostiquée. En tant que premier soutien et personne de ressources, tous les parents témoignent de ce sentiment de responsabilité. Cependant, il ne s'agit pas de la responsabilité, par rapport à la maladie, mais du souci qu'ils se font pour la personne souffrante.

Cette préoccupation relève souvent de l'amour parentale, comme il l'a été dit : *je mourrai avec ce problème en tête, c'est comme un fil à la patte... quand même, un fil au cœur je devrais dire plutôt, parce que je l'aime et je le lui dis et puis tout ce qu'on peut le préserver, des vilaines choses de la vie, bin on le fait*⁸⁶. L'idée principale ici, c'est le souci de son bien-être, mais aussi de sa protection, c'est de *voir si tout est en ordre, si elle va à ses rendez-vous*⁸⁷ ajoutait une seconde personne. Cette inquiétude est surtout liée à une question de protection de la personne souffrante. Toutefois, le souci de son bien-être permet, par une prise de nouvelles régulières et une attention particulière, de prévenir d'éventuelles rechutes, mais aussi de se rassurer. Comme l'évoquait l'une des personnes interrogées, *mais responsable, ouais, j'ai l'impression, je sens, je me donne pas le droit de pas l'appeler, ouais, je veux dire je me donne pas le droit même qu'il pourrait comprendre, je pourrais lui dire, peut-être que c'est moi qui en fait trop. C'est peut-être moi qui aie besoin de ça*⁸⁸. **Le souci de l'autre et la volonté de se rassurer sont interdépendants et ils engendrent peut-être dans certain cas une surprotection.**

Ce fort sentiment de responsabilité découle également, dans **certains cas, d'un sentiment de culpabilité**. Non pas d'être responsable de la maladie de l'autre, mais de ne pas avoir vu. Comme le soulignait une des personnes interrogées : *je me sentais coupable, enfin je me sentais, de pas*

⁸³ Entretien 6

⁸⁴ Voir chapitre 3.2.1.2

⁸⁵ Entretien 2

⁸⁶ Entretien 3

⁸⁷ Entretien 4

⁸⁸ Entretien 1

pouvoir, ou bien de ne pas avoir vu certains signes. Enfin, avant je me sentais très coupable⁸⁹. Le fait d'être confronté à la maladie de manière si abrupte, sans avoir pu s'y préparer engendre ce sentiment de ne rien avoir vu. Cette culpabilité implique aussi un regard vers le passé et pousse l'entourage à se remettre en question, en se disant qu'il n'a peut-être pas fait ce qu'il fallait pour que ça n'arrive pas. C'est vrai j'ai eu un sentiment de culpabilité, dans ce sens que j'ai beaucoup compté sur elle⁹⁰, soulignait une mère. Lorsque les gens sont confrontés à une telle nouvelle, ils s'interrogent inévitablement sur ce qu'ils ont éventuellement fait faux, et sur ce qui a favorisé l'apparition de la maladie.

Deux facteurs influencent de manière significative ce sentiment de responsabilité.

Le réseau social :

Le fait que le réseau social de la personne souffrante soit souvent très restreint influence également cette volonté de protection du malade, comme l'évoquait clairement cette mère : *Il n'a pas tellement d'amis. Donc c'est pour ça qu'on se sent d'autant plus responsable, parce que s'il avait un boulot, une occupation, des amis, on dit « bon bin on lâche, on lève le pied », je ne demanderais pas mieux, j'ai déjà beaucoup de chance parce qu'il se débrouille très bien mais quelque part, on se sent responsable, on est le parent⁹¹...*

La prise en charge :

Ce sentiment de responsabilité est souvent atténué par la prise en charge. Ils ont l'impression d'être soutenus et que leur proche bénéficie d'autres sources d'accompagnement et d'aide. Le soulagement de la prise en charge permet : *de savoir qu'il est pris en main, de savoir qu'il était enfin pris en main par des personnes, donc des gens, des médecins, des personnes compétentes qui allaient certainement, enfin, on ne savait pas vraiment ce qu'il avait, mais on s'est dit, enfin il est pris en main, enfin il va se faire aider⁹², précisait l'une des personnes interrogées.*

5.3.1.5 L'espoir

Parallèlement au sentiment de responsabilité, se développe une forme d'espoir permet d'aller de l'avant, de voir plus loin que la maladie elle-même. Elle permet de se projeter dans un avenir, de ne pas voir la schizophrénie comme une finalité, comme l'aboutissement de la vie de l'autre. Comme évoqué précédemment, la maladie engendre un deuil, mais elle permet aussi un renouveau, comme l'une des personnes interrogées l'a dit : *vous savez des enfants naissent handicapé à la naissance, moi je dis toujours que nous on a reçu notre enfant handicapé à l'âge de 21ans⁹³.*

L'acceptation de la maladie est une difficulté indéniable, et un processus long et douloureux pour les familles, afin de s'adapter à cette nouvelle personne et à ses difficultés. Il n'empêche que tout le processus de changement qui est entrepris ici apporte un renouveau, et avec lui une lueur d'espoir. D'ailleurs, la même personne ajoutait juste après : *Pour moi, c'est comme s'il avait eu un accident, ça lui aurait touché la tête et puis, voilà c'est comme ça, ça changera pas. On espère, on est toujours dans l'espoir qu'il y ait une amélioration⁹⁴.* L'espoir pour ces familles est comme un moteur. La schizophrénie est une maladie insidieuse, avec des hauts et des bas et comme expliqué dans la théorie, et malgré la chronicité qui peut s'imposer, des améliorations sont envisageables. C'est pourquoi l'espoir de ces améliorations est si fort et si présent.

Bien que toutes les personnes interrogées ont besoin de croire à des évolutions positives, elles restent toutefois réalistes. Comme l'ajoutait quelqu'un d'autre : *j'espère, on espère de tout notre*

⁸⁹ Entretien 7

⁹⁰ Entretien 6

⁹¹ Entretien 1

⁹² Entretien 7

⁹³ Entretien 8

⁹⁴ Entretien 8

*cœur qu'il s'améliore gentiment, ça s'améliore gentiment, mais c'est comme ça*⁹⁵. Cette dualité entre l'acceptation de la maladie et ses effets, et en même temps le désir que les choses aillent mieux est omniprésente. Ce conflit parfois délicat à gérer leur permet, quoi qu'il en soit, de trouver **un juste milieu entre le désespoir face aux difficultés, et l'illusion de la guérison**.

L'homme en général a besoin de se projeter dans le futur, par peur de la mort ou de vieillir. Les proches de personnes malades souhaitent également le meilleur pour les êtres auxquels ils tiennent, d'où cette espérance de les voir aller mieux. Comme il l'a été dit durant un entretien : *garder quand même l'espoir qu'on peut encore avoir des expériences riches même si ce n'est pas facile*⁹⁶. Il s'agit clairement de ne pas attendre que la personne souffrante guérisse, mais que l'entourage puisse garder avec elle des relations satisfaisantes, et qu'ils puissent continuer d'échanger et de partager de bons moments, malgré les difficultés induites par la maladie. Certains évoquent les progrès en matière de médication, des connaissances biologiques de la maladie ou encore de l'évolution de certaines thérapies qui sont également source d'espoirs. **Une espérance qui vise à l'amélioration de la qualité de vie de la personne atteinte de schizophrénie**.

5.3.2 Concernant les hypothèses

Les hypothèses posées au préalable visaient à restreindre le champ d'investigation dans le cadre des entretiens. Dans cette partie de la démarche, elles permettent de cadrer le terrain de recherche et de réflexion en limitant les thèmes abordés. Elles facilitent par là même l'analyse, en définissant les axes principaux des réponses à la question de recherche.

Chacune des hypothèses représente certains thèmes importants, qui rejoignent les trois grands concepts théoriques développés dans la première partie de ce document. Ces thèmes seront donc les seconds axes d'analyse, et seront repris en fonction de l'hypothèse traitée.

5.3.2.1 Première hypothèse

Pour rappel, voici la première hypothèse : **la relation est vécue en référence aux représentations sociales de la schizophrénie de la famille**. Cette hypothèse de compréhension est infirmée. Du moins, elle n'est pas aussi significativement représentative que ce qui était estimé, dans les prémices de ce travail de recherche. En effet, au vu des premiers entretiens déjà, il est ressorti que les représentations de la maladie, bien que reconnues par la plupart des personnes interrogées, ne sont pas des entraves fondamentales à leur relation. L'hypothèse de base supposait que les représentations sociales de la maladie psychique, et plus spécifiquement de la schizophrénie, mettaient un frein et occasionnaient des difficultés significatives dans les relations. Toutefois, cette idée a rapidement été mise à mal par les informations récoltées lors des différentes rencontres. Il est possible de dire alors que **les relations sont vécues en référence aux représentations construites par la famille au contact de la maladie**.

Les deux concepts largement abordés pour cette hypothèse sont la question des représentations sociales et celle des soutiens relationnels pour l'entourage, dans la société. Ces deux thèmes seront donc détaillés de manière individuelle, pour comprendre les enjeux de chacun avec un maximum de clarté.

5.3.2.1.1 Les représentations sociales

Au vu des représentations sociales dans le contexte culturelle des personnes interrogées, cette hypothèse de compréhension partait du principe qu'elles disposaient des mêmes connaissances et idées que le reste de la population, et qu'elles étaient de ce fait négatives⁹⁷. Cependant, au cours des

⁹⁵ Entretien 9

⁹⁶ Entretien 6

⁹⁷ Voir chapitre 3.1.3

entretiens, cela ne s'est pas confirmé. Il s'agissait plutôt d'une ignorance de la maladie, souligné dans les entretiens : *Enfin j'étais pas du tout préparée, je connaissais pas du tout, je n'ai pas de personnes autour de moi, je veux dire je n'avais pas vécu ça. Je connaissais pas du tout la maladie psychique*⁹⁸. Ou encore : *J'avais une connaissance très vague, je savais qu'il s'agissait d'une maladie psychique grave mais je me rendais pas compte des implications sur la vie de tous les jours*⁹⁹. Une mère ajoutait également : *on s' imagine pas non plus complètement ce que c'est la schizophrénie, c'est ça le problème*¹⁰⁰. Un père ajoutait aussi : *On ne savait pas ce que c'était. Schizophrénie dans le fond on disait, on disait que c'était, je ne sais pas moi, le dédoublement de personnalité, à l'époque, alors que c'est pas du tout ça. On ne savait pas ce que c'était cette maladie, la schizophrénie, oui on voyait des choses, mais les gens disaient : « ouais t'es un peu schizo, toi », on se rendait pas du tout compte de ce que c'était vraiment la maladie de la schizophrénie*¹⁰¹.

Ce manque d'informations permet de prendre conscience de la difficulté pour les proches de comprendre et de faire face à la maladie dans les premiers instants de celle-ci, même une fois le diagnostic posé. Ces informations posent également question sur les croyances des représentations sociales de la schizophrénie, qui semblent ici très différentes que supposées initialement, alors qu'elles sont, en principe, les mêmes pour tous. Il est possible d'imaginer que même si ces représentations sont connues et présentes, elles n'interviennent que si on est confronté à la maladie de manière intime. Par la suite, les représentations de chacune des personnes interrogées ont évolué avec le temps et la confrontation à la maladie. Il se peut alors que les premières pensées qu'ils ont réellement eues aient été occultées. Quoi qu'il en soit, les proches qui ignoraient tout de la maladie, sont devenus **des spécialistes du vécu** avec cette dernière, qui construisent de nouvelles représentations¹⁰².

Lorsque les gens sont interrogés sur les premières pensées qu'ils ont eu à l'annonce de la maladie, l'hypothèse de base aurait suggéré qu'ils soient pris de panique, de peur et d'angoisse face à l'idée de violence souvent associée à la schizophrénie. Or, il n'en est rien. Dans la majorité des cas, il s'agit **d'un choc et d'un traumatisme**, et parfois d'un sentiment de révolte d'apprendre que l'autre souffre dans sa santé mentale. Mais la méconnaissance du trouble n'engendre pas l'émergence des représentations sociales, ni la mise à distance de l'autre par peur des comportements violents. L'image de la maladie chez toutes les personnes rencontrées n'est pas négative. Elle est absente ou relativement floue, comme dit ici une mère : *parce que pour nous schizophrénie, je, on peut dire qu'on n'en avait pas entendu parler*¹⁰³. Les craintes qu'ils ont relèvent principalement du fait de ne pas voir l'état de santé de leur proche s'améliorer, et qu'il ne redevienne pas celui qu'il était avant. Leur méconnaissance de la maladie n'est donc pas due à des croyances fausses, mais principalement à un manque d'information sur cette dernière. D'où un souhait fortement marqué, pour plus de la moitié des personnes interrogées, d'apprendre et de comprendre ce qu'est cette maladie. Ce phénomène explique notamment l'importance et le succès du plan « Profamille ». **La volonté de comprendre la maladie et ses implications** vient principalement de la présence du lien parental. C'est ce lien qui influence également les représentations de la maladie dans le cercle familial. Des représentations qui évoluent au fil du temps, des connaissances sur le trouble, de l'état de santé du patient, des rencontres, en bref des événements de la vie en lien avec la personne souffrante et sa maladie.

⁹⁸ Entretien 1

⁹⁹ Entretien 3

¹⁰⁰ Entretien 4

¹⁰¹ Entretien 5

¹⁰² Voir chapitre 3.1.1

¹⁰³ Entretien 8

Cependant, même si les personnes rencontrées ne semblent pas avoir ces représentations négatives de la maladie¹⁰⁴, ils les connaissent. D'ailleurs, dans trois cas spécifiques, on ressent un certain agacement face à ces fausses croyances sur la maladie, ainsi qu'au tabou qui l'entoure. Ces images négatives et contrefaites de la maladie les choque, les agace et les blesse de manière significative. Non seulement car **ces croyances ne correspondent pas à la réalité qu'ils vivent**, mais surtout, parce qu'elles provoquent des comportements inadéquats et des rejets significatifs envers les personnes souffrantes. Une mère l'explique très bien lors d'un entretien : *Il n'y a jamais eu de violence, donc l'image que la société a, voilà, une fausse image parce que c'est quelqu'un de très doux, très gentil mais qui a des comportements qui sont quand même différents*¹⁰⁵. Un père ajoute : *Longtemps les maladies psychiques on en parlait pas, c'était tabou, faut supprimer ça, faut essayer par tous les moyens possibles de décrisper sur ce sujet-là. D'en parler comme si vous parliez du diabète, ou d'une autre maladie*¹⁰⁶.

Dans cette continuité, il est important de relever le désir des proches de voir l'opinion et les représentations de la maladie changer et évoluer. Non seulement pour favoriser l'intégration des personnes souffrantes, mais aussi pour éviter d'entendre le mot « schizophrénie » dans des circonstances où il n'a pas lieu d'être employé. Un père racontait l'événement suivant : *J'étais dans la voiture et pis il y avait un journaliste qui parlait d'un Etat complètement schizophrène, je sais plus quel Etat c'était. J'ai trouvé, mais vraiment d'un pays qui était, qui avait un état schizophrène, mais j'ai trouvé ça complètement débile. Ça devrait plus être possible, parce que « schizophrène » c'est une maladie, ce n'est pas un adjectif*¹⁰⁷.

L'ignorance de ce qu'est cette maladie et des implications réelles qu'elle a sur la vie d'une personne et de sa famille fait naître ce genre de comportement et de propos qui sont en complète inadéquation avec la réalité. En effet, dans cet exemple, l'idée sous-jacente est que l'Etat avait finalement deux visages, or comme évoqué dans le cadre des recherches théoriques de ce travail, la schizophrénie n'est en rien un dédoublement de la personnalité. De plus, comme il est justement souligné dans la citation ci-dessus, il s'agit d'un trouble psychique, et non pas d'un état de fait. Les amalgames faits en lien avec cette maladie ont finalement pris le pas sur la réalité, ce qui est fort dérangent et blessant pour toutes les personnes vivant face à cette maladie. Il est impératif de comprendre ce phénomène, causé par la démocratisation des difficultés psychiques qui implique que les troubles sont connus, et reconnus, mais ils sont flous. Leur définition dans la société n'est pas aussi précise et correcte que dans le milieu médical, ce qui peut porter préjudice aux personnes qui en souffrent. Les multiples sens donné au terme schizophrénie accentuent d'autant plus ce phénomène.

Cependant, les personnes rencontrées, et qui font face à cette réalité, ont des images qui se rejoignent sur ce que leur proche vit, et sur ce qu'ils en comprennent. Les représentations qu'ils ont sont liées aux symptômes de la personne souffrante, aux liens qu'ils entretiennent avec elle, à l'état psychique dans lequel elle se trouve maintenant, et souvent à la durée de leur confrontation aux difficultés de leur proche. **Les représentations des proches vont donc de pair avec le malade** comme le soulignait un père : *Le médecin nous disait même : « ce n'est pas une maladie c'est un syndrome, parce que chacun a ses symptômes. »*¹⁰⁸. S'il y a plusieurs formes de schizophrénie, il est possible d'admettre qu'il y ait plusieurs représentations possibles.

Cela dit, malgré certaines divergences, un point central reste incontestable : celui de la souffrance et de la tristesse. Lorsque les personnes rencontrées sont interrogées sur leur image de la maladie, elles évoquent cette tristesse, pour la grande majorité ; tristesse pour soi, mais aussi pour l'autre. L'une

¹⁰⁴ Voir chapitre 3.1.3

¹⁰⁵ Entretien 1

¹⁰⁶ Entretien 5

¹⁰⁷ Entretien 9

¹⁰⁸ Entretien 5

d'elles disait : *Une image ? Moi je dirais, la tristesse*¹⁰⁹... La tristesse pour l'autre, pour sa souffrance et son mal-être, et pour soi : ne plus pouvoir se projeter dans le même avenir avec lui. Cette tristesse est souvent expliquée par les personnes rencontrées comme découlant de l'incapacité d'adaptation de la personne malade dans notre monde.

Cette conception est revenue de manière significative dans les entretiens, sous différentes formes telles que : *l'incapacité pour le patient d'être en harmonie avec la réalité, tout à fait hors de la réalité*¹¹⁰. Ou alors : *Pour moi, c'est un être humain, qui nous ressemble tellement pas, qui est carrément à côté de la plaque, qui est, je ne sais pas... C'est tellement difficile... ouais c'est, au fait c'est un être humain qui sent qu'il devrait vivre sur une autre planète. Il sent qu'il est arrivé sur cette terre, mais il n'est pas tombé sur la bonne planète. J'ai l'impression, il est peut-être, oui il est là mais ce n'est pas ici qu'il devait venir*¹¹¹. Le fait est que la schizophrénie provoque des comportements très différents de ceux attendus dans notre société, et cela induit cette incompréhension. Cette dernière implique également que les personnes interrogées ont le sentiment que la personne malade se protège de tout. La paranoïa accrue chez certains schizophrènes¹¹² accentue également ce sentiment, clairement souligné ici : *Une image... ce serait, je dois me protéger de tout, je dois me défendre de tout*¹¹³.

Cependant, *l'image qui représente le mieux la maladie est difficile à expliquer et à partager car elle est personnelle*, et il est souvent délicat de saisir tous les enjeux et les conséquences de ce trouble. Toutefois, une personne a évoqué une image particulière et très significative de la maladie : *L'image ? Je ne sais pas si vous avez vu la vidéo qui est parue au CHUV l'année dernière pendant les semaines de la schizophrénie ? Il y avait une petite vidéo absolument atroce, avec des cas de schizophrénie, dont une chose m'a, je peux dire dégoûtée et révoltée. C'est une jeune fille qui rentre dans un établissement, euh, un bar à café où je ne sais pas quoi et qui demande un café et un vermicelle. Et puis, tout à coup elle se lève, elle hurle et de son vermicelle sort des vers*¹¹⁴. Aussi peu ragoûtante soit-elle, cette représentation imagée de la maladie permet, dans de telles situations de comprendre et d'appréhender les difficultés et l'incompréhension des personnes malades. Elle permet surtout aux spectateurs de saisir les raisons de certains comportements déviants et inadaptés. Même si elle représente de manière fidèle ce que peut vivre et ressentir une personne souffrant de schizophrénie, elle est choquante, car elle confronte chacun à une réalité vécue par d'autres. La famille se retrouve ici confrontée de manière directe et crue à ce que son proche peut vivre et ressentir, ce qui est dans certains cas difficiles à accepter.

5.3.2.1.2 Les conséquences pour la relation

Plusieurs ressources sont des soutiens à la famille face aux représentations sociales et conceptions de la maladie psychique dans notre société. Ces soutiens permettent à chacun de se sentir plus à l'aise face à la maladie et au regard extérieur. Il est important, comme expliqué dans la partie théorique, que la famille puisse garder ou trouver des ressources et un réseau social soutenant. Cette idée se retrouve ici de manière significative : la capacité de partager cette situation avec son entourage, c'est l'extérioriser et la normaliser. Il est alors très important pour ces familles de pouvoir trouver ces ressources dans un espace sécurisant, et facilitant la prise de distance avec la maladie. Pour faciliter la compréhension par « familles », nous entendons les personnes interrogées, ainsi que les membres de leur famille : les parents, la fratrie de la personne souffrante. Par « entourage », la famille élargie, ainsi que les amis proches des personnes interrogées et le « réseau social », constitué par l'ensemble des personnes que côtoie la personne interrogée.

¹⁰⁹ Entretien 7

¹¹⁰ Entretien 2

¹¹¹ Entretien 8

¹¹² Voir chapitre 3.2

¹¹³ Entretien 6

¹¹⁴ Entretien 3

Si l'entourage est l'élément essentiel dans ce chapitre, c'est parce que l'hypothèse admet que les relations familiales sont entravées par les représentations sociales, et que ces dernières sont les mêmes pour les personnes composant le réseau social des proches. Etant donné que l'entourage est un soutien à la famille, si les membres qui le composent sont angoissés, voire apeurés par la maladie, il est logique de penser qu'ils ne pourront pas jouer **leur rôle de ressource**.

Dans un seul cas, il a été difficile pour la personne rencontrée de partager avec son entourage la maladie de son proche. En effet, apprendre, comprendre et accepter la maladie sont des processus longs, délicats et compliqués : c'est souvent nécessaire pour faire face à l'entourage. Le plan « Profamille » est alors une ressource importante dans ces cas-là, car il permet d'acquérir des outils et de saisir au mieux les enjeux de la maladie. Ce processus permet alors de faire face à la maladie avec plus de sérénité¹¹⁵. De ce fait, il est plus facile d'en parler autour de soi. L'une des personnes rencontrées l'évoquait clairement : *Alors avant que je fasse le cours « Profamille », c'est vrai que par exemple je n'osais pas en parler autour de moi, alors je préférais dire : « c'est une grave dépression » ou voilà, « elle est fragile » et puis petit à petit j'ai pu, je peux accepter d'en parler*¹¹⁶. Il est précisé ici que de partager avec son entourage est compliqué et surtout très délicat, à cause de la peur du regard des autres, de leurs réactions et de leurs croyances face à la maladie psychique.

Cependant, dans la majorité des cas, les personnes interrogées ont partagé la maladie de leur proche avec leur entourage et leur ressenti en lien avec elle. L'entourage a relativement bien accueilli cette nouvelle et s'est montré particulièrement soutenant dans la plus part des situations, même si certaines personnes évoquent qu'il est quand même difficile d'aborder le sujet, et que le regard de l'autre sur la maladie occasionne une certaine appréhension. Plusieurs des personnes interrogées l'expriment très bien : *Sur quelques personnes avec qui j'en ai parlé, on s'est aperçu qu'il y en avait même dans leur famille. Alors pas direct, mais j'ai des amis qui tout à coup m'ont dit : « Alors écoute quand tu me parles de ça, mais le frère de mon mari qui est tellement... » Tout à coup elles faisaient le lien avec quelqu'un d'autre. Ça faisait en tout cas 2 avec qui j'en ai parlé, elles m'ont dit que bin voilà, elles m'ont demandé des renseignements de l'association et tout ça, parce que tout à coup elles se sont senties interpellées. Et pis non, les gens prennent ça assez bien finalement, ce n'est pas une honte. C'est vrai qu'au départ on a presque honte de dire : « mon Dieu, ils vont croire que moi aussi, ils vont croire... » je ne sais pas, on s'imagine plein de choses et pis finalement bin, ouais je trouve que c'est un fardeau, mais il fait partie de nous quoi. Mais en même temps bin voilà, lui est malade nous pas, mais on est tous impliqués dans le même truc*¹¹⁷.

Un père ajoutait également : *Quand on a commencé à chercher des fonds pour l'association, j'ai fait le tour de nos amis et pis expliqué que ci, que ça, et pis un bon pourcentage de nos amis ont donné quelque chose et tout ça, dans leurs moyens bien entendu. Et puis en fait, quand on voit de la famille proche, c'est souvent qu'ils parlent de notre fils, disons ouvertement, tout ça, mais il faut reconnaître qu'il participe encore beaucoup à la vie de la famille*¹¹⁸. Une personne soulignait également la facilité rencontrée face à sa famille élargie en comparaison à d'autre : *Il n'y a pas eu de réaction brutale comme dans certaines familles. Dans certaines familles c'était la rupture totale, on ne voulait plus entendre parler, c'est des fous. Non chez nous, on ne peut pas dire, la réaction c'était plutôt une réaction de tristesse, c'est dommage, on nous demande des nouvelles, comme je ne sais pas à un repas de famille, on nous demande des nouvelles, « comme ça va votre fille ? ». Bon on n'a pas une relation épaisse, énorme, une très grande relation avec les familles. Mais non de ce côté-là on nous a pas rejeté en tout cas, pas rejeté, non, ni notre fille, on l'a pas rejetée*¹¹⁹. Toutes ces personnes permettent de comprendre et de saisir **l'importance d'un contexte familial soutenant** et présent dans

¹¹⁵ Voir chapitre 5.3.3.1

¹¹⁶ Entretien 6

¹¹⁷ Entretien 7

¹¹⁸ Entretien 9

¹¹⁹ Entretien 5

la cadre de cette maladie. L'entourage est une ressource importante face à la maladie. Dans un premier temps, il permet de **conserver des relations sociales** hors du contexte de la schizophrénie, donc d'en sortir et tout simplement de changer de sujet, de voir autre chose, de parler d'autre chose, d'échanger sur les difficultés des autres qui sont différentes, mais pas plus évidentes.

Dans un deuxième temps, il joue **un rôle d'exutoire**, comme les associations, à ceci près que les personnes que l'on côtoie dans son entourage ne sont pas forcément touchées de près par la maladie. De ce fait, leur regard est différent, de même que leurs conseils, ce qui permet de porter un regard neuf sur la maladie. Une personne évoquait très bien le manque que l'on peut ressentir lorsque l'on est pas entouré et soutenue par son entourage qui considère l'autre comme un fou. *Ils n'ont rien dit de spécial. Ils ne m'ont jamais demandé comment il allait. C'est terrible je trouve. Et j'ai entendu des réflexions qui s'adressaient à une autre personne aussi atteinte de schizophrénie, et quand ma sœur a dit, en voyant passer cette dame avec sa sœur atteinte de schizophrénie : « Voilà la folle ! ». Ça m'a fait mal quand même, parce que je me dis : « mon fils a la même maladie et dans sa tête c'est voilà le fou. ». Ça fait mal quand même¹²⁰...* Il s'agit ici de vivre avec une souffrance qui n'est pas reconnue, une souffrance dont l'entourage se moque, qu'il ne comprend pas et ne ressent pas. De ce fait, il est difficile pour la personne concernée de vivre avec cela sans être reconnue, ce qui peut provoquer une réelle rupture familiale et sociale, comme c'est le cas pour certains couples qui ne résistent pas à l'annonce du diagnostic.

Le réseau social de la famille, comme celui de la personne souffrante, tend à se réduire à l'annonce du diagnostic. Il en est de même concernant le réseau professionnel, qui est lui aussi non seulement soumis aux représentations de la maladie, mais aussi aux exigences de la performance et de la réussite. Bon nombre d'entreprises pensent que les personnes souffrantes ne sont pas aptes à travailler dans ces conditions. Cependant, ce n'est pas le cas pour tous, et même la possibilité de prouver ses capacités n'est pas offerte. Comme l'évoquait une mère : *pis après dans toutes les agences, bin ils ont su qu'elle était schizophrène et pis ils l'ont rayé, ils l'ont plus jamais appelée. Ils n'ont plus jamais offert de travail. C'est là quand on dit qu'on pourrait les réinsérer, mais ce n'est pas vrai¹²¹*. Cette réduction des capacités de travail et des possibilités de trouver un emploi encourage également l'idée « du fou qui ne veut pas travailler ».

Avec la pose du diagnostic, plusieurs étiquettes associées à la maladie sont mises en évidence, comme celle évoquée ci-dessus. Ainsi une mère racontait : *Le diagnostic nous permet de comprendre tout un parcours, pourquoi on ne s'en sort pas, pourquoi c'est toujours comme ça. Et pis à la fois c'est vrai que c'est une étiquette qui fait peur parce que j'ai aussi entendu que « on en guérissait pas ». Alors, il y a aussi quelque fois des idées que j'avais entendu : « quelqu'un qui avait été violent, il souffre de schizophrénie » alors la peur de la violence, la peur de ce qui pourrait être incontrôlable¹²²*. Cette étiquette est supposée présente dans bien des cas et dans l'esprit de bien des personnes, d'où les difficultés à faire accepter et reconnaître cette maladie dans notre société. L'ancrage de cette croyance est dans tous les esprits et il est difficile, dans les situations ambiguës, de ne pas y penser. D'autres étiquettes collent à la famille, telle que la question de la génétique : *Quand on a dit c'est génétique ou ça j'ai pas pris sur moi¹²³*. Il s'agit de prendre de la distance pour éviter le sentiment de culpabilité, prendre de la distance avec le concept de famille schizophrénogène, où la maladie est l'expression du contexte familial défavorable¹²⁴.

¹²⁰ Entretien 3

¹²¹ Entretien 4

¹²² Entretien 6

¹²³ Entretien 1

¹²⁴ Voir chapitre 3.2.3.1

5.3.2.2 Seconde hypothèse

La seconde hypothèse : **les relations familiales vécues sont entravées par les manifestations symptomatiques de la maladie**. Les compétences, ainsi que les connaissances acquises depuis le diagnostic par toutes les personnes rencontrées, montrent qu'elles sont relativement importantes et favorisent de manière significative l'appréciation de cette maladie.

L'acquisition de connaissance sur la maladie permet de comprendre ce qu'elle est, et surtout comment elle se manifeste, en saisissant quels en sont les symptômes. Si les manifestations symptomatiques de la maladie sont connues, cela favorise la relation. De plus, au cours de toutes les rencontres, il s'est avéré que les premiers temps de la maladie, avant le diagnostic, avant d'apprendre et d'approfondir les connaissances sur la schizophrénie, la situation était plus compliquée pour les familles et souvent beaucoup plus conflictuelle.

Ce qui amène à dire que vraisemblablement, **l'acquisition de compétences et de connaissances sur ce trouble et ses manifestations symptomatiques favorise les relations**. Inversement, il est possible de supposer que l'ignorance de ces dernières entrave le bon déroulement des liens familiaux. Le fait que toutes les personnes interrogées aient suivi le cours « Profamille » et aient eu accès à ces sources d'information, permet d'attester que les connaissances de la maladie sont un bienfait qui favorise la relation. Cependant, il est impossible, au vu des informations récoltées, d'attester que cette hypothèse est confirmée ou infirmée.

5.3.2.2.1 Les connaissances de la maladie

De manière générale, toutes les personnes rencontrées ont de bonnes connaissances de la maladie. Elles peuvent définir, avec leurs mots, ce qu'est la schizophrénie et peuvent présenter brièvement certaines de ses manifestations dans le quotidien. Dans de rares cas, des mots à caractère scientifique ou médical sont utilisés pour décrire la maladie, mais dans la grande majorité, les explications relèvent plus d'un vécu et d'un ressenti plutôt que de lectures approfondies et pointues dans le domaine. Cette différence de vocabulaire se ressent plus fortement selon que l'on interroge les hommes ou les femmes. Les hommes interrogés ont plus facilement traité l'information et les questions techniques et pratiques, alors que les femmes ont évoqué leur ressenti et leur vécu. Cependant, ils connaissaient tous les causes de la maladie, les difficultés qu'elle engendre et le comportement social de leur proche.

La schizophrénie est souvent présentée par les familles comme une souffrance importante qui ne se voit pas, ou en tout cas pas clairement. Un père l'évoquait très bien en disant : *La schizophrénie pour quelqu'un qui connaît pas, ouais c'est difficile à dire, c'est une maladie mentale et puis, on pourrait dire que les personnes qui sont atteintes de schizophrénie souffrent énormément, pas physiquement, peut-être dans certains cas oui il y a quand même des maux physiques, mais les maux mentaux, on ne les voit pas, on ne les voit pas et vous voyez un schizophrène, mais la maladie mentale, vous voyez rien du tout, à part justement lorsqu'ils sont en état de décompensation*. Il précisait également que l'important c'est d'être à l'écoute de cette souffrance, en ajoutant : *C'est ça, c'est essayer de comprendre leur état de souffrance intérieure. Ça c'est l'important, comprendre cette souffrance intérieure, et pouvoir simplement, des fois, par quelques simples mots de dire qu'on comprend, on ne peut pas comprendre disons, on ne l'a pas vécu, mais qu'on est avec eux, on pense à eux, pis des fois, ça les aide beaucoup*¹²⁵. L'idée qui est défendue ici, et par toutes les personnes interrogées, c'est la présence auprès de la personne souffrante. Il s'agit d'être là, non pas de prendre la responsabilité de sa souffrance, mais bien de l'accompagner.

Pour accompagner leur proche souffrant, les familles ont besoin d'outils, qu'elles peuvent acquérir durant les cours « Profamille ». Ces conseils sont un bienfait pour toutes les personnes interrogées, car ils leur permettent **d'adopter de nouvelles réponses aux comportements délicats** et parfois hors

¹²⁵ Entretien 5

norme de leur proche malade. Dans le cadre de chaque entretien, ce phénomène se montre récurrent et dénote l'importance, une fois encore, du programme « Profamille ». L'une des personnes rencontrées le soulignait justement : *Acquérir des connaissances de la maladie pour moi c'est une aide hyper-importante. Et c'est, je trouve, ça améliore la relation parce qu'on a, on prend un peu de distance, on nous donne des outils pour notre bien-être. Et puis en plus de ça, on se renforce dans les décisions qu'on prend*¹²⁶.

Les connaissances de la maladie, ainsi que les outils développés et appris pour faire face sont une source d'aide et d'assurance indéniable devant le trouble. Cette même personne ajoutait un exemple pour étayer ces propos : *J'arrive maintenant, même s'il est triste, que moi ça me rend triste, mais j'ai quelques outils pour passer outre, non reconnaître la situation, pis quand même d'essayer de voir ce qu'on peut quand même faire de positif avec la situation du moment*¹²⁷. Cette réflexion permet non seulement d'appréhender l'importance d'acquérir ces outils, pour ne pas être submergé par la souffrance de l'autre, mais aussi pour l'accompagner dans cette dernière, et si possible de voir au-delà. Il s'agit de mettre en œuvre toutes ces pistes de réflexions et d'actions, de manière à développer un nouveau mode de fonctionnement et ainsi **d'adapter son comportement de manière à favoriser au maximum le lien et la relation**.

Le diagnostic est important pour les familles¹²⁸, non seulement pour comprendre et mettre des mots sur les événements auxquels elles sont confrontées, mais aussi pour faire la différence entre ce qui relève de la personne et de son caractère et ce qui est imputable à la maladie. Pouvoir faire la différence entre l'un et l'autre permet à l'entourage proche de **se distancer de certains comportements** qui peuvent être blessants. Cela leur permet également de **prendre du recul sur la situation**. Avant que le diagnostic ne soit posé et que ces différents éléments soient clairement définis, la famille est dans le flou, et ne comprend pas la situation qu'elle est en train de vivre. Une mère l'exprimait avec beaucoup de simplicité au cours d'un entretien : *Etant donné qu'on n'avait aucune idée de ce qui se passait, on était dans un état d'incompréhension, on n'arrivait pas à comprendre, c'était trop, c'était tellement, il était tellement, c'était tellement gros, pour nous, il semblait qu'il y avait, où c'est nous qui savions plus trop, on savait plus comment s'y prendre*¹²⁹. Une mère précisait également : *Le cours que j'ai suivi avec d'autres parents [« Profamille »], nous a quand même éclairés sur ce que c'est comme maladie. Parce que si on l'étudie pas un peu et bien on ne sait pas ce que c'est et on se dit : « mais pour finir c'est moi qui suis folle, mais il va se passer quelque chose d'épouvantable. » Alors ça a permis de comprendre mieux le malade*¹³⁰.

Tant que la situation reste floue, que la famille ne sait pas ce qui se passe et tant qu'elle n'a pas de connaissances sur ce qui est en train d'arriver à leur proche, il est très difficile pour elle de continuer à fonctionner. Pour pouvoir faire face et avancer encore, les proches ont tendance, comme tout un chacun, à chercher des réponses pour expliquer la situation. Une personne le soulignait clairement en disant : *j'ai constaté que tous les parents on a, on met ça sur ça sur ça, avant de vraiment se rendre compte, mais au moment où on s'est vraiment rendu compte, c'est quand il a plus été au travail et que là, il y a eu vraiment une prise en charge*¹³¹. **La prise en charge et le diagnostic permettent de mettre des mots sur une réalité sur des comportements et des attitudes qui ne sont pas comprises**. A partir de là, il est possible pour le cercle familial, d'aller de l'avant et de comprendre tous les enjeux présents, de façon à faire face à la maladie avec plus de sérénité.

Comprendre le malade et sa maladie, c'est aussi se rappeler que la maladie n'est pas la personne. Dans plusieurs cas, il est possible de voir cette distinction, comme le souligne cette mère : *Je dois*

¹²⁶ Entretien 2

¹²⁷ Entretien 2

¹²⁸ Voir chapitre 5.3.3.3

¹²⁹ Entretien 8

¹³⁰ Entretien 3

¹³¹ Entretien 1

*toujours me rappeler que c'est sa façon à elle d'aller mal, mais que ce n'est pas son identité sa maladie, me rappeler qu'elle n'est pas sa maladie. Qu'elle est, que voilà, c'est quelqu'un, c'est une personne et pis qu'elle a ses richesses, qu'elle a, qu'elle a aussi bin voilà ses faiblesses on dira, mais que voilà, bin la maladie ce n'est pas tout ce qu'elle est*¹³². L'idée est que finalement cette maladie est là. Elle n'est pas niée, mais elle est la faiblesse de l'autre, dont il faut tenir compte et avoir conscience, mais à laquelle il faut parfois n'accorder que peu d'attention. Dans un cas particulier, un père finissait pas dire : *Je me sens comme si c'était ma fille et pis je ressens rien de particulier. Non je ne fais pas attention à sa maladie. J'essaie de, de lui parler normalement, on ne parle pas trop souvent de la maladie, le moins possible*¹³³. Il s'agit finalement d'arriver à faire abstraction de la maladie et des faiblesses de l'autre.

C'est grâce aux connaissances acquises qu'il est possible de prendre autant de recul avec la maladie. Ce recul permet de reconnaître la vie de l'autre, et de ne pas être soumis au diktat de la schizophrénie. Quelqu'un l'exprimait avec ces mots-ci : *J'ai pris du recul suite aux connaissances que j'ai de la maladie et de ses manifestations. Donc je ne vais pas commencer à pleurer s'il me dit quelque chose de dure ou d'un peu méchant ou comme ça. Non, j'ai pris du recul, voilà. Je crois que c'est ça qui fait que la relation est possible*¹³⁴. **Accepter l'autre, accepter sa maladie, sa souffrance et continuer de vivre avec et se repositionner face à lui**, c'est un processus long et parfois délicat, mais nécessaire. Comme cette personne le souligne : *On apprend à faire avec, comme dans tous les événements de la vie. Comme avec une mort, parce que c'est vraiment ça et pis il y a aussi le fait qu'on apprend à poser des actes qui font qu'après on vit avec et pis qu'on construit avec la situation*¹³⁵. L'acceptation de la maladie permet surtout de reconnaître qu'elle appartient à l'autre, à sa vie et que finalement c'est aussi à lui de la gérer, de la comprendre et de la connaître, même si on l'accompagne par moment et pour certaines choses, comme le disait justement cette mère : *j'ai compris que c'était sa maladie, elle est à lui, je dois en même temps le respecter, mais c'est lui, c'est sa vie, c'est lui qui se porte de cette manière-là*¹³⁶. Cela n'empêche pas d'en souffrir aussi et de l'accompagner dans ces difficultés, mais il s'agit de **ne pas prendre une responsabilité qui n'incombe pas à la famille**.

En conclusion, les connaissances permettent, pour toutes les personnes interrogées, de mieux comprendre l'autre et ses attitudes, de prendre du recul pour se repositionner, et pour apprendre à agir de manière adaptée ; non seulement pour se protéger soi-même, mais aussi pour préserver l'autre. De plus, elles favorisent l'acceptation de la maladie, ou du moins des difficultés qui s'y rattachent, car elles permettent de les ancrer dans la réalité.

5.3.2.2 Le bienfait des connaissances

Un soulagement important est donc observé dans les familles dès lors qu'un diagnostic est posé. Le fait de savoir à quoi il faut faire face améliore la dynamique et la relation familiale. Même si les familles ne disposent pas de toutes les connaissances en lien avec la maladie, elles savent au moins quelles informations chercher, où demander de l'aide, où elles peuvent se raccrocher à une réalité et se décharger si besoin est. Une mère le disait clairement : *Un regard plus serein parce qu'on sait, on sait où on va... à peu près*¹³⁷... Il s'agit pour ces familles de trouver des bases pour avancer face à cette nouvelle situation. L'annonce du diagnostic leur permet également d'aller vers une relation plus adaptée et plus satisfaisante, car il est possible de comprendre mieux certains événements et sentiments. Comme cette mère qui expliquait : *J'avais un ressenti, il me semblait qu'il m'aimait pas,*

¹³² Entretien 6

¹³³ Entretien 5

¹³⁴ Entretien 3

¹³⁵ Entretien 2

¹³⁶ Entretien 8

¹³⁷ Entretien 4

*mais j'ai tout appris avec sa maladie*¹³⁸. Le fait que le diagnostic soit posé permet de reconnaître les souffrances de chacun et de développer des comportements appropriés face à la maladie et au trouble de l'autre ; car finalement, si le proche souffrait d'une autre pathologie les comportements en réponse seraient également différents.

Dans ce cadre, tous soulignent l'importance de « Profamille », qui leur a permis d'acquérir les outils et les informations nécessaires à leur confort et à celui de leur proche. Comme cette mère, qui lorsqu'il lui a été demandé comment ses connaissances de la schizophrénie avaient changé sa relation à son proche, répond : *Elles ont changé complètement parce j'ai fait la formation « Profamille »*¹³⁹. Le fait est qu'il s'agit **de se sentir soutenu face à une difficulté reconnue, et non plus seul face à un proche en rupture**, comme le soulignait cette personne : *De savoir aussi qu'il existe des gens autour de nous qui sont, qui sont compétents, qu'on peut, qu'on n'est pas tout seul face à ça. De pas être seul face à la maladie, de savoir qu'on peut faire des téléphones, qu'on peut se renseigner, qu'on peut être aidé, ça ouais, ça nous a aidé*¹⁴⁰.

Ce soutien est complété par ceux du milieu médical et hospitalier, qui est important en terme d'accompagnement et d'encadrement ; non seulement pour la personne souffrante, mais également pour sa famille. Comme cette mère, qui soulignait clairement l'importance de toutes ces ressources, face à la maladie et pour l'acquisition de connaissances : *En tout cas, je trouve formidable qu'il y ait cette formation pour les proches, ça je trouve très important. On a beaucoup besoin de soutien, soit de la part du milieu médical, soit de l'association, ça c'est très aidant. Le fait de savoir qu'on a des personnes sur qui compter, aussi en dehors de la famille. Je veux dire, on peut bien compter sur la famille, mais qu'on ait aussi dans la société des ressources c'est très important*¹⁴¹. Les connaissances et les ressources sont des points importants pour la relation familiale et sont des éléments qui reviennent de manière récurrente lors de toutes les rencontres.

Le fait de connaître la maladie et ses effets permet également au proche d'identifier ce qui est difficile pour les personnes souffrantes, et donc d'y faire attention. Il s'agit de **faire attention aux petits détails qui peuvent être difficiles à gérer pour le proche malade et d'attendre des choses de lui qui sont dans ses capacités réelles d'action du moment**. Comme l'expliquaient ces deux mères : *On ne va jamais le stresser, on ne va jamais lui demander plus que ce qu'il peut. Une fois, il m'a dit : « je n'aimerais pas que vous me parliez tous comme si j'étais un petit bébé. », mais inconsciemment, on va quand même. On va quand même être très attentive à tout ce qu'on dit. Ma fille et moi, on en a discuté, on s'est dit : « ouais en fait, on ne parle pas comme avec lui comme avec tout un chacun. On fait attention à tout ce qu'on lui dit*¹⁴². Ou alors : *J'essaie d'avoir des attentes adaptées. C'est-à-dire que pendant longtemps, je me disais : « elle sera de nouveau comme avant ». Parce qu'avant, elle était très, très indépendante, dynamique, elle savait ce qu'elle se voulait. Or maintenant, c'est tout le contraire et là maintenant, je me rends compte que peut-être, voilà, je dois accepter que peut-être ça reviendra jamais, plus jamais comme ça. Et pis, j'apprends à apprécier les petites choses qui vont bien, elle aide à faire un repas, elle est d'accord pour une sortie, voilà*¹⁴³.

5.3.3 Les soutiens

Le développement de nouveaux comportements est également entretenu par la présence de plusieurs éléments extérieurs, qu'il est important de connaître. Durant tous les entretiens, quel que soit le lien de parenté et l'attachement à la personne souffrante, quel que soit l'âge, tant de la personne atteinte que de la personne interviewée, les connaissances de chacun, trois soutiens sont

¹³⁸ Entretien 8

¹³⁹ Entretien 1

¹⁴⁰ Entretien 7

¹⁴¹ Entretien 6

¹⁴² Entretien 1

¹⁴³ Entretien 6

ressortis de manière systématique. Ils représentent pour les membres du cercle familial des soutiens dans leur relation à l'autre souffrant, et ils sont une grande source d'aide, de soulagement et d'accompagnement pour eux.

5.3.3.1 Profamille

Toutes les personnes rencontrées ont suivi la formation « Profamille » d'où qu'ils viennent et quel que soit leur lien de parenté avec la personne souffrante. Pour chacun les informations et les connaissances acquises durant cette formation leur ont permis de faire face avec plus de sérénité et de facilité à la situation, à la maladie, et surtout à la personne souffrante. Le bienfait de ce type de formation est également très important pour les malades eux-mêmes. « Parmi toutes les interventions psychosociales préconisées dans le traitement des troubles psychotiques, ce sont les interventions auprès de la famille qui ont démontré la plus grande efficacité.¹⁴⁴ »

Les personnes interrogées évoquent souvent combien ces cours leur ont permis **d'apprendre ce qu'est la maladie**. Non pas apprendre ce qu'elle est en termes médicaux et les affections qu'elle provoque, mais apprendre quelles en sont les implications dans la vie quotidienne. Cette spécificité est très bien soulignée lors d'un entretien : *j'ai fait des cours « Profamille », on en a fait 2, enfin un il y a déjà bien des années et pis j'en ai refait un l'année passée. Alors c'est clair, on comprend vraiment la maladie, on comprend le fonctionnement, tout ça...*¹⁴⁵ Une seconde personne soulignait également : *En premier on a été mis en contact avec le plan « Profamille », c'est le plan « Profamille » qui nous a permis de comprendre ce qu'était la maladie et de réagir différemment plutôt que de paniquer, comme c'est peut-être la première chose qu'on fait, on panique, c'est vrai. Ça nous a aidé à ce moment-là, de se faire une idée, oui...*¹⁴⁶ Il s'agit finalement de comprendre et d'apprendre ce qui relève de la maladie dans le comportement, ce que la personne fait et ce qu'elle ne peut plus faire à cause des symptômes et des conséquences de la maladie en termes physiques et psychiques.

La question de la **déculpabilisation** est également largement abordée dans le cadre de ces conférences. Ce point semble essentiel dans bien des cas et est dès lors souvent abordé par les personnes rencontrées. Que cette culpabilité provienne de différents facteurs, elle est présente, dans beaucoup de cas, aux prémices de la maladie déjà. Il est alors important pour la famille de pouvoir comprendre qu'ils ne sont pas responsables de la souffrance de l'autre. Plusieurs des personnes interrogées expliquent comment elles ont pu, grâce aux explications de « Profamille », saisir les causes de la maladie et la comprendre. De ce fait, elles ont pu sortir de cette culpabilité. Comme ressorti dans un entretien : *Enfin je me sentais, de pas pouvoir, ou bien de ne pas avoir vu certains signes, enfin avant je me sentais très coupable. Pis maintenant, j'arrive à voir avec un peu plus de recul. Et toujours grâce à « Profamille », donc ça je trouve c'est vraiment un truc qu'il fallait faire*¹⁴⁷. Il s'agit principalement pour elles d'apprendre à ne pas prendre une responsabilité qui ne leur incombe pas. Toutefois, comme évoqué précédemment, la préoccupation du bien-être de l'autre perdure et est indéniable. Elle est aussi présentée comme le souci de la personne souffrante et non pas comme un sentiment de responsabilité par rapport au mal être vécu par le malade.

Les autres bienfaits de « Profamille » évoqués par les personnes interrogées sont **l'acquisition de nouveaux mécanismes** pour faire face aux comportements symptomatiques ou consécutifs à la maladie. Ces différents outils permettent à chacun de se sentir plus à l'aise et de mieux comprendre l'autre. Ils offrent surtout une stabilité à l'entourage, et des points d'ancrage face aux comportements divergents, ambivalents et inhabituels de la personne souffrante. Cette formation permet d'adapter son comportement et de changer les relations, comme l'exprimait l'une des

¹⁴⁴ BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. (2006), « Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 164, p. 869-876, p.872

¹⁴⁵ Entretien 4

¹⁴⁶ Entretien 5

¹⁴⁷ Entretien 7

personnes interrogées : *Un infirmier il a vu que j'étais quand même très stressée de tout ça. Il m'a proposé « Profamille », le fait de l'avoir fait j'ai changé d'attitude. Alors les relations ont changé complètement parce que j'ai fait la formation « Profamille »*¹⁴⁸ La grande majorité des personnes interrogées découvrent un nouveau sentiment de sérénité grâce à ces nouveaux fonctionnements face au trouble présenté par leur proche. Ils se sentent plus à l'aise, plus adéquat et plus en lien avec l'autre. Leurs modes de communication et de relation sont différents de ceux connus jusqu'alors, mais ils sont adaptés à la situation actuelle alors chacun le vit bien et les relations sont meilleures.

5.3.3.2 L'association

Les associations de proches de personnes souffrant de schizophrénie, que ce soit « L'îlot » sur le canton de Vaud ou « Synapsespoir » en Valais, apportent les mêmes bénéfices à toutes les personnes interrogées. Premièrement, elles s'inscrivent dans la continuité du programme « Profamille », et dans beaucoup de cas, l'association a été découverte au terme de la formation. De plus, les deux associations ont été créées par un groupe de personnes ayant suivi ces cours ensemble. Plusieurs personnes l'évoquent : *Parce que quand on a fini ce groupe « Profamille » on s'est dit c'est quelque chose, on a appris quelque chose de tellement lourd, on ne peut pas se quitter comme ça. On doit se revoir d'une manière ou d'une autre. On se disait d'abord pour un petit repas ou pour... on sentait tellement le besoin de s'entraider les uns les autres que pratiquement tout le monde a été d'accord. Et c'est de là après que s'est créé « L'îlot », cette association*¹⁴⁹. Ou encore : *alors moi je reviens au cours qu'on a suivi, à « Profamille », de savoir qu'il existe des associations*¹⁵⁰. Finalement ces associations construites dans la continuité de « Profamille » permettent à chacun de retrouver les bienfaits du groupe connu dans le cadre de la formation et surtout de ne pas se sentir seul face à la maladie.

Enfin, le bénéfice le plus significatif que les personnes rencontrées ont souligné est la disparition de leur sentiment d'isolement. Le fait de savoir ne pas être le seul à se retrouver face à ce trouble. Le fait de se rassembler autour d'une même difficulté, d'un même sentiment de solitude face à la maladie et d'entendre les récits des autres, permet d'aller de l'avant. L'une des personnes interrogées soulignait : *Ils racontaient leur histoire, leur vécu et tout et pis, euh, on se disait : « ouais, bon on n'est pas les seuls, on n'est encore pas les plus malheureux... » et puis d'année en année on s'y est fait*¹⁵¹. L'association représente également un lieu d'expression et permet de se décharger des tensions, son mal-être et ses difficultés. C'est un lieu de parole où l'on partage avec les autres ce que l'on vit et comment on le vit. Très justement et finement souligné par l'une des personnes interrogées : *Depuis que j'ai été à « L'îlot » on peut parler, se fâcher, pleurer si le cœur nous en disait et bien je vais mieux. Et je vis ma vie quand même envers et contre tout.*¹⁵²

Le fait de faire partie de cette association permet également à chacun de se rassurer au travers des autres, de leur vécu, de leur histoire. Il s'agit de s'assurer que cette maladie et que les difficultés qu'elle provoque font partie de la vie et sont des réalités pour d'autres personnes que soi. Le partage avec chacun offre également une forme de soutien, dans l'idée « qu'on partage tous le même fardeau », le même *fil à la patte*, pour reprendre une expression employée dans le cadre des entretiens. Finalement, cette idée de partage, de rencontre et d'espace de parole est le fondement même des associations de proches. Elles permettent, comme le relevait l'une des personnes interrogées, de s'ancrer dans une réalité commune avec des échos de la part de chacun. « L'îlot », cette association permet de se rencontrer, de rencontrer d'autres personnes qui affrontent le même

¹⁴⁸ Entretien 1

¹⁴⁹ Entretien 8

¹⁵⁰ Entretien 7

¹⁵¹ Entretien 4

¹⁵² Entretien 3

*problème, d'aider les autres, ça m'aide beaucoup à supporter cette maladie. Parce que tristement on se dit on n'est pas les seuls et en même temps ça fait partie de la vie.*¹⁵³

5.3.3.3 La prise en charge

La prise en charge intervient dans la majorité des cas quand la situation devient ingérable pour l'entourage, et que les risques de mise en danger sont beaucoup trop importants. Cet événement est marquant pour chacun. Il l'est non seulement par la dureté d'admettre les difficultés de l'autre, mais aussi d'accepter que cette maladie est, et restera, présente chez la personne souffrante. Il arrive fréquemment que l'annonce de la maladie soit mal vécue par l'entourage. *Quand j'ai appris en fait, purement et simplement c'était un peu la colère en fait. En plus ça faisait un moment, ça faisait un moment qu'il était hospitalisé*¹⁵⁴. Certaines personnes, comme le souligne ce proche, sont en colère et fortement déstabilisées.

Cela dit, ce changement marque **un tournant significatif dans les relations**, car il offre un certain soulagement. Le soulagement de savoir que « ce n'est pas moi qui suis fou ». Une mère le soulignait très bien : *C'était aussi un soulagement de comprendre ce qui se passait, on se dit : « bon bin voilà, il y a une maladie, il y a quelque chose... »*¹⁵⁵. Même s'il s'agit de se retrouver confronté à une réalité cruelle, il s'agit surtout d'être entendu et reconnu face à une situation inhabituelle et déstabilisante pour l'entourage. Comme le souligne justement cette personne : *Il y avait le médecin chef, qui m'a regardé, à un moment donné de la conversation où j'expliquais ce qui se passait et il m'a dit : « Bon, Madame, ce que vous me dites me fait penser à la schizophrénie. ». Et bin voilà... c'était comme si je le savais, qu'il y avait quelque chose qui ne jouait pas, mais je ne savais pas quoi*¹⁵⁶. L'importance d'être reconnu. **L'hospitalisation et la prise en charge apportent donc un diagnostic, parfois difficile à entendre, souvent lourd à porter ; mais ce dernier permet d'attester des difficultés anormales rencontrées par l'entourage.** Même si cette hospitalisation ne dure pas ou se renouvelle régulièrement, et qu'il est difficile de faire face à l'« enfermement » de son proche, cet accompagnement extérieur amène par la suite une période d'accalmie, qui est bénéfique à l'ensemble des relations et des liens.

Dans certains cas, le proche en veut à son entourage, mais il semblerait que ce sentiment de trahison développé par la personne malade s'amenuise avec le temps. L'une des personnes rencontrées l'évoquait : *Avant, il nous en voulait, il nous en a voulu très longtemps. Parce que c'était de notre faute s'il avait été hospitalisé, en fait comme pour lui il a jamais été malade, donc ça c'est clair, pour lui il a jamais été malade, pour lui c'est nous qui avons voulu, qui avons été méchant, qui avons fait...*¹⁵⁷ Il est difficile pour une personne souffrant d'un trouble psychique de reconnaître sa maladie et ses difficultés. Le sentiment de paranoïa développé par la plupart des personnes atteintes de schizophrénie accentue cette croyance de la trahison par l'entourage, et la colère envers eux qui s'y rattache.

Malgré ces difficultés notables, **la prise en charge du patient apporte également une sérénité nouvelle à l'entourage.** Le soutien des équipes médicales, le fait de sentir la personne souffrante plus calme, plus apaisée et psychologiquement plus stable, permet à l'entourage d'évoluer, par mimétisme vers la même sérénité. Le soulagement vient non seulement de voir le bénéfice de la prise en charge, mais également de savoir que celle-ci accompagne son proche vers un mieux, même si dans l'immédiat, il est difficile de s'en rendre compte. Très justement évoqué, lors d'un entretien : *Oui, de savoir qu'il était pris en main, de savoir qu'il était enfin pris en main par des personnes, donc, des gens, des médecins, des personnes compétentes qui allaient certainement enfin, on savait pas*

¹⁵³ Entretien 8

¹⁵⁴ Entretien 9

¹⁵⁵ Entretien 1

¹⁵⁶ Entretien 3

¹⁵⁷ Entretien 7

vraiment ce qu'il avait, mais on s'est dit : « enfin il est pris en main, enfin il va se faire aider. ». Parce que de voir qu'il commençait à se couper, à se faire du mal, là ce n'était pas possible on ne peut pas le laisser aller comme ça. On était obligé de trouver une solution pour qu'il aille mieux. Ça oui, en tout cas oui ça, on s'est senti soulagés.¹⁵⁸ Ou encore : Parce que le fait d'être pris en charge à l'hôpital de jour, je pense qu'il stabilise mieux les médicaments, il doit être plus ou moins plus régulier dans la prise de médicament. Et maintenant il semble, mais ça a été long, voyez, ça fait 14 mois à peu près qu'il est à l'hôpital de jour et ça fait pas très longtemps qu'il a le projet éventuellement d'aller faire quelque chose, de faire un CV pour aller essayer de faire quelque chose dans le groupe d'intégration pour tous, voir plus tard EMERA ou des choses comme ça. Et puis, il a un peu plus de relations, il commence à avoir des propositions alors que d'habitude, il y en avait aucune, il commence à avoir de nouveau des propositions¹⁵⁹. La prise en charge permet à la personne malade d'aller de l'avant, mais également à son entourage de pouvoir à nouveau faire des projets, et imaginer un avenir commun, ce qui facilite grandement les relations.

Le traitement médicamenteux mis en place lors des hospitalisations apporte aussi un peu de calme à chacun, dans la relation. Bien évidemment, ces traitements sont lourds et induisent des effets secondaires non négligeables¹⁶⁰. Cependant, plusieurs personnes précisaient : après une fois qu'il y a eu une prise en charge, après ça va mieux, d'une fois qu'il y a la prise du traitement¹⁶¹. Le traitement diminue malgré tout les symptômes de la maladie et de ce fait il facilite les relations.

La prise en charge permet aussi à l'entourage proche de prendre de la distance, et de s'investir de manière plus modérée dans la situation. Soit parce que la personne malade est suivie par un réseau fixe est présent qui peut être mobilisé en cas de besoin, soit parce qu'elle est prise en charge dans une structure, type hôpital de jour ou établissement éducatif. La diminution de la charge assurée par la famille permet diminuer les tensions entre ses différents membres, mais surtout d'utiliser cette énergie pour favoriser la relation et adapter son comportement à l'autre souffrant, dans le but de conserver des liens parentaux stables et agréables. C'est également s'offrir la possibilité de passer le relais quand la situation devient trop lourde à gérer pour soi. Moi maintenant je reconnais que je suis un soutien parmi d'autres structures de soutien¹⁶² précisait une personne.

5.3.4 L'essentiel

Le point essentiel apparu au cours de chacune des rencontres, et qui est le facilitateur premier dans les relations entre la personne souffrant de schizophrénie et ses proches, est l'adaptation du comportement de ces derniers. Le programme « Profamille », les soutiens médicaux, éducatifs et associatifs, le réseau social et les connaissances du trouble sont des aides dans cette démarche de transition. Le fait est que les proches ne comprennent plus la personne malade lorsqu'elle manifeste des comportements délirants et symptomatiques. Il est alors impératif pour eux de comprendre ce qui se passe et ce qu'ils peuvent faire pour apaiser les situations tendues et énigmatiques.

Il est également important, pour éviter de s'épuiser face à l'anédonisme et à l'avolition, par exemple, de connaître et de comprendre ces symptômes. Le changement de comportement permet également à la famille de retrouver des relations sereines, en faisant attention à des petits détails de langage et de comportement qui peuvent être source de litige, de paranoïa et à l'extrême, de rechute chez leur proche. C'est ce type d'informations et d'outils qui est mis à leur disposition par toutes les ressources détaillés dans ce travail.

¹⁵⁸ Entretien 7

¹⁵⁹ Entretien 2

¹⁶⁰ Voir chapitre 3.2.5.1

¹⁶¹ Entretien 1

¹⁶² Entretien 6

Cette adaptation du comportement est le fil rouge de l'évolution positive des relations entre les proches et la personne malade. Certes, des hauts et des bas perdurent, comme dans toutes relations. Mais au vu des informations récoltées et traitées, toutes les adaptations du comportement, en fonction des symptômes manifestés, sont les bienfaits de la relation. Même si ces changements demandent un certain investissement, le résultat n'en est que plus bénéfique.

Malgré certaines appréhensions des réactions à l'extérieur, il est possible pour les proches de profiter de moments agréables, comme l'explique cette mère : *Moi j'arrive à pas avoir honte de ces comportements, à dire c'est mon fils, il est comme ça. Mais le regard des autres, la peur aussi que les autres s'impliquent en disant quelque chose, qui aurait pu faire déclencher, voilà. Au début, je sais plus on allait, on était allé se promener et pis tout d'un coup il me pousse dans la neige, pis j'ai vu que la dame derrière, j'ai dit : « mais pourvu qu'elle dise rien ». Parce qu'alors... Après j'ai souri, pour dire : « bin voilà, c'est un jeu ». Parce que j'ai encore le stress, comme quand il se comportait vraiment bizarrement. Il faisait ses commissions, il mettait les mains, je sais plus comment, pis la caissière elle le regardait, je me disais : « pou vu qu'elle ne fasse pas de remarques. Qu'elle voit qu'il a un problème. » C'était plutôt, qu'ils s'impliquent pas¹⁶³. Le souhait exprimé ici est que les personnes extérieures ne réagissent pas, ou en tout cas pas d'une manière inappropriée. Finalement, avec le temps et l'adaptation du comportement de l'entourage, le souci vient plutôt de ce qui pourrait se passer à l'extérieur du cocon familial.*

Enfin, soulignons encore que s'adapter, évoluer et changer pour la famille ne doit pas signifier se soumettre à la maladie en se pédant en chemin, en perdant son identité et donnant en tout occasion raison à la maladie¹⁶⁴.

5.4 Quelles limites ?

Cette recherche présente certaines limites. Il est important de les détailler et de les présenter, de manière à comprendre le contexte précis dans lequel s'insère ce travail de Bachelor. Toutes les données récoltées l'ont été par le biais d'entretiens. De ce fait, les informations détaillées et analysées le sont à partir de **propos personnels, en lien avec un vécu unique**. Le regard de chacun sur la maladie évolue également avec le temps, et certains souvenirs peuvent être revisités. La part émotionnelle, dans un contexte de vie tel que celui-là, est très importante et dénote une influence importante sur les propos tenus. Même si des similitudes ont pu être dégagées, que des réflexions ont pu être faites, ce travail n'a pas la prétention de regrouper tous les axes et toutes les réflexions possibles sur les questions relationnelles. Certaines personnes vivant aux côtés d'une personne souffrant de schizophrénie ne se retrouveront peut-être pas dans les propos tenus ici, car leur contexte de vie et leur regard sur la maladie diffèrent de celui des personnes interrogées. Ces éventuelles différences sont principalement dues au fait que chacune des personnes rencontrées a suivi le programme « Profamille » et fait partie d'une association de proches. Ces soutiens à la relation sont importants pour eux, ce qui implique que toute personne ne bénéficiant pas de ces accompagnements peut vivre la relation de manière bien différente. De plus, il est possible de supposer que les personnes qui ont répondu favorablement à cette recherche sont aussi les personnes qui sont les plus sereines face à la maladie actuellement.

Il importe de souligner qu'aucune distinction n'a été faite entre les personnes malades vivant seules, ou étant institutionnalisées. Cependant, au cours des entretiens, des informations sur leur lieu de vie ont été données spontanément, et dans certains cas, mises en lien avec des éléments relationnels. Il n'en est pas fait état ici, car il ne s'agit pas d'un critère de choix des personnes interrogées. Ces informations ne sont apparues que dans quelque cas, et ne permettaient pas d'établir une

¹⁶³ Entretien 1

¹⁶⁴ Voir chapitre 3.3.1

quelconque conclusion. Cependant, il est possible d'envisager que **le lieu de vie et l'encadrement de la personne souffrante aient une influence sur la relation**.

La question du genre de la personne souffrante n'a également pas fait état de différence. Cependant, il est possible d'admettre qu'il occasionne des divergences. De même que la place dans la fratrie de la personne atteinte, peut être supposée comme ayant une influence.

Le type de schizophrénie et les traitements psychosociaux n'ont également pas été pris en considération dans l'analyse, principalement du fait de la taille du panel et donc de la faible diversité qu'il engendre, mais il est admis que ces éléments sont des éventuelles sources d'influence.

Il est également important de noter que l'analyse, même si elle suit un schéma précis et rigoureux, consiste à rassembler des informations, et à en faire état de la manière la plus objective possible. Toutefois, **les différences entre ce que la personne interrogée souhaite exprimer, le vocabulaire utilisé, et la lecture qui en est faite lors de l'analyse, peuvent montrer quelques divergences**, dont il faut avoir conscience.

Malgré ces limites, toutes les informations exposées ici apportent un regard neuf sur la situation des familles et sur le contexte relationnel. **La force de ce travail est qu'il permet d'imaginer des pistes d'actions favorisant le lien entre proche, et malade et par là d'améliorer la qualité de vie de chacun.**

6 Et pour notre futur professionnel...

Ce travail de Bachelor vise à s'inscrire dans le travail social. Il a pour but, non seulement de comprendre et de saisir les grandes lignes de la relation, mais également d'apporter des pistes d'actions pour le travailleur social face à la personne malade dans son contexte familial.

Comme présenté précédemment, trois soutiens à la relation ont été évoqué par les personnes rencontrées : le programme « Profamille », les associations de proches et la prise en charge¹⁶⁵. De là, il est essentiel de s'interroger sur ce que le travailleur social peut amener pour favoriser la relation, en termes de soutien, d'accompagnement, de présence ou autre.

Ce travail de recherche mis en lien avec l'expérience personnelle effectuée en milieu psychiatrique, permet d'évoquer **certaines possibilités d'action favorisant la collaboration entre l'institution et la famille**, mais aussi de parler de la place de l'éducateur comme soutien relationnel.

Premièrement, au cours de la formation pratique qui a amené cette recherche, il a été constaté que la relation entre les éducateurs et les familles étaient pauvres. En effet, un bilan semestriel est effectué, mais ce n'est pas suffisant. Bon nombre des personnes rencontrées ont justement dit qu'elles aimaient avoir des informations et des échanges avec le réseau de leur proche. L'une d'entre-elles évoquait même : *un PV, voilà, tout bêtement et puis demander au patient : « voilà, c'est ce dont on a parlé, est-ce que ces informations-là te paraissent juste, est-ce qu'on peut les transmettre à ta maman ? », où là c'est le cas de la maman, mais ça peut être à n'importe qui, qui est responsable...*¹⁶⁶ Ce souhait montre combien il est important pour les familles d'avoir des informations et d'être partie prenante dans l'évolution de leur proche. Dans ce contexte-là, la première proposition imaginée est d'intégrer les familles de manière plus importante dans la prise en charge, et d'augmenter, pour celles qui le souhaitent, la fréquence des rencontres et bilans en **gardant une trace écrite commune pour tous**.

Lors de cette même expérience pratique, à aucun moment, l'association de famille ou les programmes d'accompagnement n'ont été évoqués. Cette méconnaissance paraît tout de même surprenante. Certes, la prise en charge est là pour le malade et non pour la famille. Mais la famille est un soutien essentiel et une famille aidée est une famille aidante. L'idée qui pourrait être développée ici est **un partenariat entre les associations, le programme « Profamille » et les structures d'accueil**, de manière à faciliter l'accès aux familles. Ce partenariat leur permettrait de connaître le travail éducatif effectué, et d'être rassuré si leur proche souffrant venait à être institutionnalisé. De plus, une collaboration lors de la semaine de la schizophrénie peut également être imaginée pour favoriser la non stigmatisation de la maladie, mais aussi des structures d'accueil, ainsi que de les faire connaître.

Ce travail permet également de relever certains points importants, qui sont pour le travailleur social des pistes pour avancer avec la personne malade et sa famille. Comme plusieurs personnes l'ont souligné au cours des rencontres, il faut arriver à voir la personne au-delà de la maladie. Ceci vaut également pour les travailleurs sociaux qui vont accompagner des personnes présentant ce type de difficulté. Il ne s'agit pas d'ignorer la maladie et de ne pas en tenir compte, mais il s'agit de **voir la personne, ses compétences, ses capacités, ses envies et ses possibilités, et alors de travailler avec elle sur ces points-là**. C'est l'accompagner dans son évolution, en faisant attention à certains détails de manière à prévenir les rechutes, les décompensations ou la mélancolie.

Dans le travail avec la personne souffrante, le travailleur social est souvent confronté à la famille, qui a besoin, comme précisé dans l'analyse, d'être rassurée, encadrée et soutenue. Souvent, le travailleur voit son action auprès de la personne malade, mais n'imagine pas l'impact de la maladie sur l'entourage.

¹⁶⁵ Voir, Chapitre 7.3.4

¹⁶⁶ Entretien2

Ce travail permet justement de comprendre les implications de la famille. Le sentiment de culpabilité présent dans certaine famille implique cette volonté d'avoir des nouvelles, des informations et de se montrer parfois intrusif dans le travail éducatif. Cependant, si le travailleur social connaît cette donnée et la comprend, il est à même de rassurer l'entourage et d'atténuer ce sentiment. Ce phénomène va de pair avec le sentiment de responsabilité et de protection présenté par certaines personnes, qui implique également cette présence marquée dans le cadre éducatif. La question de l'âge peut également entraîner l'envie des proches de se rassurer quant à l'avenir, de manière à se représenter la prise en charge qui aura lieu une fois qu'ils ne seront plus présents. Toutes ces informations permettent au travailleur social d'adapter et d'anticiper son action en saisissant les fondements et les motivations des comportements de certains proches.

Certains des phénomènes présentés ici peuvent également être transposés à d'autres populations que celles présentant une schizophrénie, ou plus largement des difficultés psychiques. En effet, les questions du choc, du deuil et du processus d'acceptation d'un nouvel enfant peuvent se retrouver dans des contextes de maladie, tel le cancer ou la sclérose en plaque et bien d'autres. Toutes ces maladies, qui provoquent un changement du corps, de l'état psychique et des possibilités d'avenir, sont accompagnées de ce processus de deuil de ce qui était, et d'acceptation de ce qui est. Ce phénomène se retrouve également dans le cadre d'accident vasculaire cérébrale, d'accident de voiture laissant des séquelles psychologiques et/ou physiques. Bien évidemment, tous ces propos ne se retrouvent pas dans ces cas-là, mais l'accompagnement de l'entourage dans ces processus de deuil et d'acceptation est primordial pour favoriser la conservation et la restauration du lien. C'est là aussi le rôle du travailleur social, que de mobiliser le réseau social, afin de conserver au mieux un environnement soutenant et présent pour la personne malade et son entourage.

Il est important de noter que ces propositions sont faites en lien avec les informations recueillies lors des entretiens, de ce fait elles ne correspondent pas forcément aux attentes de tous, mais elles permettent de placer le travailleur social comme un soutien supplémentaire pour la personne suivie et sa famille.

7 Ce que l'on retient...

Arrivé au terme de cette recherche, plusieurs éléments essentiels sont à retenir. Ce travail de Bachelor a permis finalement de comprendre les tenants et les aboutissants de la maladie. De saisir quelques facteurs favorisant la relation, qui ont une importance capitale dans les liens qui perdurent au-delà de la maladie. Les différentes formes de schizophrénie, qui engendrent des comportements divers et incompréhensibles chez les personnes souffrantes amènent l'essentiel qui est au cœur de cette recherche : La compréhension de la maladie, suivie de l'adaptation du comportement familial à cette dernière, favorise la relation. La relation entre les proches et la personne souffrante peut être complètement satisfaisante. L'apprentissage de connaissances et d'outils comportementaux face à la maladie sont des clés pour des liens familiaux forts.

Les principaux éléments favorisant la relation sont :

- Les connaissances, via « Profamille », les services médicaux, les recherches personnelles,...
- Les expériences, personnelles ou partagées, via les associations.
- Les soutiens extérieurs, réseaux sociaux, prises en charge,...
- La reconnaissance des souffrances de chacun.
- L'adaptation, via l'acceptation, et le deuil de ce qui était.

Dans ce contexte, le rôle du travailleur social est d'accompagner la famille vers cette adaptation et cette compréhension de la souffrance de l'autre. Le travailleur social doit également être en mesure de rediriger les membres de la famille vers des structures adaptées, leur permettant d'évoluer de la manière la plus sereine possible au côté de leur proche malade.

D'un point de vue personnel, cette recherche m'a apporté un regard neuf sur les proches des personnes souffrantes. La souffrance du malade est quelque chose de clair dans un cadre éducatif, mais la famille est souvent peu remarquée et peu reconnue dans sa propre souffrance. C'est une personne qui est atteinte par la maladie, mais c'est tout l'entourage qui en souffre. La plupart des proches rencontrés ressentent un désir de protection, un souci de l'autre relativement important qui perdure malgré l'hospitalisation, l'institutionnalisation ou d'autres événements. Cette volonté de protection est parfois mal vue par les cadres éducatifs, qui assimilent cela à une intrusion dans leur environnement. Il est important, tant pour les familles que pour les institutions, de prendre en compte ces positions différentes, afin d'avancer ensemble et d'être des soutiens mutuels dans l'action.

D'autres données plus complexes doivent aussi être prises en compte lorsque la personne souffrante est majeure, et bénéficie d'un droit de protection sur ses données et informations, qu'il est impossible d'enfreindre pour le travailleur social. De ce fait, toutes les informations ne peuvent pas être divulguées. Cela dit, rien ne l'empêche de se rendre plus disponible en se montrant plus à l'écoute de la famille en la rassurant le cas échéant.

C'est toutes ces constatations, cette prise de conscience de la souffrance de la famille et l'importance de la conservation des liens familiaux que je souhaite garder à l'esprit pour toute mon action professionnelle, en milieu psychiatrique ou non. Les familles sont les premiers soutiens, et leur vécu dans les situations difficiles laisse des traces : d'où l'importance de reconnaître de respecter et d'accompagner la relation vers ce qu'elle peut avoir de meilleur. Un professeur nous a dit un jour : un travailleur social est un ingénieur de la relation... Si ce dernier ne sait pas comment accompagner la relation d'un bénéficiaire avec celle de sa famille, comment pourrait-il satisfaire les qualités qui lui sont demandées ?

9 Sources

9.1 Bibliographie

9.1.1 Livres

BARLOW D. H. et DURAND V. M. (2007), *La schizophrénie et les troubles psychotiques apparentés*, In : *Psychopathologie, une perspective multidimensionnelle*, De Boeck, 2^{ème} édition, Bruxelles

BOILY M., ST-ONGE M., TOUTANT M.-T. (2006), *Au-delà des troubles mentaux, la vie de familiale Regard sur la parentalité*, CHU Sainte-Justine, Montréal

BRUCHEZ J. et MORANDI S. (1999), *Vivre avec une personne schizophrène : problèmes, démarches et ressources au quotidien*, (Travail de diplôme), Ecole d'études sociales et pédagogiques, Lausanne

JODELET D. (1991), *Représentations sociales*, In : *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse, Paris

JODELET D. (2003), *Les représentations sociales*, PUF, 7^{ème} édition, Sociologie d'aujourd'hui, Paris

KOHL F.-S. (2006), *Les représentations sociales de la schizophrénie*, Masson, Liège

LALONDE P. et COLL. (1995), *Démystifier les maladies mentales, la schizophrénie*, Gaëtan Morin Editeur, Montréal

TOBIN C. (1994), *La schizophrénie au quotidien*, Edition Odile Jacob, Paris

VAN MEER R. (2004), *Vivre avec la schizophrénie*, Frison-Roche, 2^{ème} édition, Paris

9.1.2 Articles

BLONDEAU C., NICOLE L. et LALONDE P. (2006), « Schizophrénie et réadaptation. Interventions spécifiques selon les phases de la maladie », *Annales Médico-Psychologiques*, n° 164, p. 869-876

ESCAIG B. (2004), « La force d'imaginer : les usagers-familles, source d'innovation dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychotiques », *Revue française des affaires sociales*, n°1, p.165-178

HENDRICK S. (2002), « Familles de schizophrènes et perturbations de la communication », *Thérapie Familiale*, n°23, p.387-410

HENDRICK S. (2002), « Les émotions exprimées, Le point de la recherche et son apport à la théorie familiale systémique », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°29, p.139-166

LE GRAND SEBILLE C. et ERNOULT A. (2010), « Quelle hospitalité pour les familles », *Mensuel Santé mentale*, n°153

REVEILLERE C., DUTOIT D., BEAUME B., NANDRINO J.L. et GOUDEMAND M. (2001), « Schizophrénie et famille. Contribution à l'étude et à la prévention de l'état de surcharge », *Annales médico-psychologiques*, n°159, p.455-460

9.2 Cours dispensé à la HES-SO//Valais, Sierre

RODUIT J-M., Promenade-Echange, Module G7, *Santé Mentale*, HES-SO//Valais, 2011

9.3 Cyberographie

Larousse encyclopédie, (Consulté le 23 août 2011) :

Recherche : « famille », 1^{ère} entrée <http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/famille/51139>

Recherche : « représentation », 1^{ère} entrée <http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/representation/87634>

L'îlot (Consulté le 24 août 2011) : <http://www.lilot.org/>

Groupe romand d'aide et d'accueil psychiatrique (Consulté le 17 mai 2011), Handicap Psychique : « l'A.I. impitoyable », par F. NATER (2010) <http://www.graap.ch/content/view/354/371/>

Société Suisse de Thérapies Comportementales et Cognitives (SSTCC) (Consulté le 21 juin 2011) « Schizophrénie »: <http://www.sgmt-sstcc.ch/fr/conseils-pour-patients/troubles-psychiques-des-adultes/schizophrenie/index.html>

Synapsespoir (Consulté le 24 août 2011) : <http://www.synapsespoir.ch/>

Voir également l'article « Programme Profamille » (Consulté le 24 août 2012) : http://www.synapsespoir.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=10&Itemid=10

10 Annexes

10.1 Fiche entretien

Question de recherche : Comment les membres de la famille nucléaire vivent-ils leur relation avec leur proche souffrant de schizophrénie ?

Hypothèses de recherche :

- La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la maladie de la famille.
- La relation familiale vécue est entravée par les manifestations symptomatiques de la maladie.

Questions de méthodologie :

- Quel est votre lien de parenté avec la personne souffrante ?
- Depuis combien de temps est-elle souffrante, selon vous ?
- Depuis quand est-elle diagnostiquée comme souffrant de schizophrénie ?

Questions

- Que signifie « souffrir de schizophrénie » pour vous ?
- Comment expliqueriez-vous ce qu'est la schizophrénie à quelqu'un qui l'ignore ?
 - o Quelles images représentent le mieux la schizophrénie, selon vous ?
- Comment vos connaissances de la schizophrénie ont-elles changé vos relations avec votre proche ?
 - o Où avez-vous trouvé toutes ces informations ?
 - o Quelles sont les causes de la maladie, selon vous ?
 - o Quels événements sont synonymes d'évolution de la maladie, pour vous ?
 - o Quelles sont les manifestations de la schizophrénie ?
- Comment avez-vous réagi lorsque que vous avez appris que votre proche souffrait de schizophrénie ?
 - o Lors du diagnostic, vous rappelez-vous quelles ont été vos premières pensées ?
 - o En quoi ont-elles changé ?
- Lorsque vous voyez votre proche comment vous sentez-vous ?
 - o Quand vous voyez-vous ?
 - o Avez-vous un exemple de rencontre ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre relation avec votre proche ?
 - o Dans vos relations quels sont les éléments que vous appréciez le plus ?
 - o Prenez-vous votre proche dans vos bras ?
 - o Etes-vous satisfait de vos rencontres ?
 - o Comprenez-vous toujours ce qu'il aimerait vous dire ?
 - o Avez-vous des conversations avec votre proche ?
- Quels comportements de votre proche sont les plus délicats à gérer pour vous ?
 - o Pour faire face à ces comportements, qu'est-ce qui peut vous aider ?
- Qu'est-ce qui vous aide à faire face à la schizophrénie ?
 - o Quelles sont vos ressources face à la maladie ?

- Comment a réagi votre entourage à l'annonce de la maladie ?
- Vous sentez-vous responsable ?

10.2 Fiche entretien II

Question de recherche : Comment les membres de la famille nucléaire vivent-ils leur relation avec leur proche souffrant de schizophrénie ?

Hypothèses de recherche :

- La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la maladie de la famille.
- La relation familiale vécue est entravée par les manifestations symptomatiques de la maladie.

Questions de méthodologie :

- Quel est votre lien de parenté avec la personne souffrante ?
- Depuis combien de temps est-elle souffrante, selon vous ?
- Depuis quand est-elle diagnostiquée comme souffrant de schizophrénie ?

Questions

- Pouvez-vous commencer par parler du contexte de la maladie de votre proche, dans les grandes lignes ?
- Que signifie « souffrir de schizophrénie » pour vous ?
- Comment expliqueriez-vous ce qu'est la schizophrénie à quelqu'un qui l'ignore ?
 - Quelles images représentent le mieux la schizophrénie, selon vous ?
- Comment vos connaissances de la schizophrénie ont-elles changé vos relations avec votre proche ?
 - Où avez-vous trouvé toutes ces informations ?
 - Quelles sont les causes de la maladie, selon vous ?
 - Quels événements sont synonymes d'évolution de la maladie, pour vous ?
 - Quelles sont les manifestations de la schizophrénie ?
- Comment avez-vous réagi lorsque que vous avez appris que votre proche souffrait de schizophrénie ?
 - Lors du diagnostic, vous rappelez-vous quelles ont été vos premières pensées ?
 - En quoi ont-elles changé ?
- Lorsque vous voyez votre proche comment vous sentez-vous ?
 - Quand vous voyez-vous ?
 - Combien de temps dure vos rencontres ?
 - Avez-vous un exemple de rencontre ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre relation avec votre proche ?
 - Dans vos relations quels sont les éléments que vous appréciez le plus ?
 - Prenez-vous votre proche dans vos bras ?
 - Etes-vous satisfait de vos rencontres ?
 - Comprenez-vous toujours ce qu'il aimerait vous dire ?
 - Avez-vous des conversations avec votre proche ?
- Quels comportements de votre proche sont les plus délicats à gérer pour vous ?
 - Pour faire face à ces comportements, qu'est-ce qui peut vous aider ?

- Qu'est-ce qui vous aide à faire face à la schizophrénie ?
 - Quelles sont vos ressources face à la maladie ?
 - Comment a réagi votre entourage à l'annonce de la maladie ?
 - Vous sentez-vous responsable ?
- Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez ajouter, quelque chose qui vous tient à cœur que vous souhaitez avoir la possibilité de partager ?

10.3 Grille thématique

Question de recherche : Comment les membres de la famille nucléaire vivent-ils leur relation avec leur proche souffrant de schizophrénie ?

Hypothèses de recherche :

- La relation est vécue en référence aux représentations sociales de la schizophrénie que la famille a.
- La relation familiale vécue est entravée par les manifestations symptomatiques de la maladie.

Concepts	Questions générales	Questions de précision	validation
Les connaissances sur la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Que savez-vous de la maladie ? - Comment faites-vous la différence entre les comportements qui relèvent de la schizophrénie et le caractère de votre proche ? - Qu'est-ce que vos connaissances de la schizophrénie vous ont apporté ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Où avez-vous trouvé toutes ces informations sur la maladie ? - Quelles sont les manifestations de la schizophrénie ? - Comment remarquez-vous une évolution de la maladie ? - Quels comportements sont les plus délicats à gérer pour vous ? - Comment vos connaissances de la schizophrénie ont-elles changé vos relations avec votre proche ? 	
Les représentations sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Comment vous représentez-vous la schizophrénie ? - Comment ont évolué vos idées de la schizophrénie depuis que votre proche en souffre ? 	<ul style="list-style-type: none"> - La schizophrénie, c'est quoi pour vous ? - Qu'est-ce qui entrave vos relations ? - Quelles sont les causes de la maladie, selon vous ? 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Comment faites-vous face à la maladie ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comme réagissez-vous aux sollicitations de votre proche? - Prenez-vous votre proche dans vos bras ? - Vous sentez-vous responsable ? - Comment a réagi votre entourage à l'annonce de la maladie ? - Quelles sont vos ressources face à la maladie ? 	
Les composantes relationnelles familiales	<ul style="list-style-type: none"> - Comment définiriez-vous la relation que vous avez avec votre proche ? - Comment se passent vos rencontres ? - Comment décririez-vous vos rapports ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Quand vous voyez-vous? - Combien de temps durent vos rencontres ? - Avez-vous un exemple d'une rencontre ? - Avez-vous des conversations avec votre proche? - Comprenez-vous toujours ce qu'il aimerait vous dire ? - Etes-vous satisfait de vos entrevues ? 	

Questions de méthodologie :

- Quel est votre lien de parenté avec la personne souffrante ?
- Depuis combien de temps est-elle souffrante, selon vous ?
- Depuis quand est-elle diagnostiquée comme souffrant de schizophrénie ?

Utilisation de la grille :

Les questions sont regroupées par dimensions abordées. Les couleurs font référence à l'ordre de la conversation :

- les bleues s'accordant sur des questions de connaissance de type théorique
- les vertes sur des questions de réflexion de définition
- les rouges sur des questions personnelles nécessitant une part d'introspection

10.4 Canevas d'analyse

Questions générales d'entretien :

- Quelles représentations avez-vous de la maladie ? et celles-ci ont-elles évolué ?
- Comment définiriez-vous la relation que vous avez avec votre proche souffrant ?
- Que savez-vous la maladie ? est-ce que ces connaissances ont changé quelque chose dans vos relations?
- Quelles sont les sources d'aide ou/et les entraves que vous avez rencontré pour faire face à la maladie ?

Dimension	Indicateurs	Questions	validation
Les représentations sociales	<ul style="list-style-type: none"> - La schizophrénie est définie comme un dédoublement de la personnalité - Le sujet reste toujours à un mètre de la personne schizophrène (sujet = personne interrogée) - Le sujet pense être responsable de la schizophrénie - Le sujet fait toujours ce que la personne malade demande - Le sujet a informé deux personnes, en dehors de la famille et du milieu médical, de la maladie de son proche 	<ul style="list-style-type: none"> - La schizophrénie, c'est quoi pour vous? - Prenez-vous votre proche dans vos bras ? - Quelles sont les causes de la maladie, selon vous ? - Vous sentez-vous responsable ? - Comme réagissez-vous aux sollicitations de votre proche? - Comment a réagi votre entourage à l'annonce de la maladie ? 	
Les composantes relationnelles familiales	<ul style="list-style-type: none"> - Sur une semaine, la personne schizophrène appelle le sujet au moins deux fois - Sur une semaine, le sujet et la personne malade se voient au moins une fois - Les rencontres durent plus d'une heure - Dans les conversations, téléphoniques ou non, aucune insulte n'est émise par le sujet - Lors de leur rencontre un contact physique est possible 	<ul style="list-style-type: none"> - Quand vous voyez-vous? - Combien de temps durent vos rencontres ? - Avez-vous un exemple d'une rencontre ? - Avez-vous des conversations avec votre proche? - Comprenez-vous toujours ce qu'il aimerait vous dire ? 	

<p>Les connaissances sur la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Le sujet définit correctement les symptômes de la schizophrénie - Le sujet peut nommer les phases de la maladie - Le sujet peut nommer aux moins quatre symptômes qui, selon lui, entravent la relation 	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les manifestations de la schizophrénie ? - Comment remarquez-vous une évolution de la maladie? - Quels comportements sont les plus délicats à gérer pour vous ? 	
---	---	--	--

